

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2000-2001

9 JULI 2001

Wetsvoorstel betreffende de euthanasie

BIJLAGE

BIJ HET VERSLAG
NAMENS DE VERENIGDE
COMMISSIES VOOR DE JUSTITIE EN
VOOR DE SOCIALE AANGELEGENHEDEN
UITGEBRACHT DOOR
DE DAMES LALOY
EN VAN RIET

HOORZITTINGEN

Zie:

Stukken van de Senaat:

2-244 - 1999/2000:

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

Nr. 2: Amendementen.

2-244 - 2000/2001:

Nrs. 3 tot 20: Amendementen.

Nr. 21: Advies van de Raad van State.

Nr. 22: Verslag.

Nr. 23: Tekst aangenomen door de verenigde commissies.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2000-2001

9 JUILLET 2001

Proposition de loi relative à l'euthanasie

ANNEXE

AU RAPPORT
FAIT AU NOM
DES COMMISSIONS RÉUNIES
DE LA JUSTICE
ET DES AFFAIRES SOCIALES
PAR MMES LALOY
ET VAN RIET

AUDITIONS

Voir:

Documents du Sénat:

2-244 - 1999/2000:

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

N° 2: Amendements.

2-244 - 2000/2001:

N°s 3 à 20: Amendements.

N° 21: Avis du Conseil d'État.

N° 22: Rapport.

N° 23: Texte adopté par les commissions réunies.

INHOUD

SOMMAIRE

| | Blz | | Pages |
|--|-----|--|-------|
| | — | | — |
| Vergadering van dinsdag 15 februari 2000 (namiddag) . . . | 5 | Réunion du mardi 15 février 2000 (après-midi) | 5 |
| Hoorzitting met professor Etienne Vermeersch | 5 | Audition du professeur Etienne Vermeersch | 5 |
| Hoorzitting met professor Yvon Englert | 35 | Audition du professeur Yvon Englert | 35 |
| Hoorzitting met professor Fernand Van Neste | 63 | Audition du professeur Fernand Van Neste | 63 |
| Vergadering van dinsdag 16 februari 2000 (namiddag) . . . | 97 | Réunion du mercredi 16 février 2000 (après-midi) | 97 |
| Hoorzitting met vertegenwoordigers van de Orde van de Geneesheren: dokter Franz Philippart en dokter Raoul Hache | 97 | Audition de représentants de l'Ordre des Médecins: docteur Franz Philippart et docteur Raoul Hache | 97 |
| Vergadering van dinsdag 22 februari 2000 (namiddag) . . . | 137 | Réunion du mardi 22 février 2000 (après-midi) | 137 |
| Hoorzitting met professor Paul Schotsmans, Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KU Leuven | 137 | Audition du professeur Paul Schotsmans, Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KU Leuven | 137 |
| Hoorzitting met mevrouw Mylène Baum, professor filosofie aan de faculteit geneeskunde van de UCL | 177 | Audition de Mme Mylène Baum, professeur de philo- sophie à la faculté de médecine de l'UCL | 177 |
| Vergadering van woensdag 23 februari 2000 (voormiddag) | 206 | Réunion du mercredi 23 février 2000 (matin) | 206 |
| Hoorzitting met mevrouw Sabine Henry, voorzitter van de «Ligue Alzheimer» | 206 | Audition de Mme Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer francophone et germanophone | 206 |
| Vergadering van woensdag 23 februari 2000 (namiddag) . . . | 226 | Réunion du mercredi 23 février 2000 (après-midi) | 226 |
| Hoorzitting met mevrouw Jacqueline Herremans, voorzitter van de «Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité» | 226 | Audition de Mme Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité | 226 |
| Hoorzitting met de heer Léon Favvyts, voorzitter van de vzw Recht op Waardig sterven | 252 | Audition de M. Léon Favvyts, président de l'asbl «Recht op Waardig sterven» | 252 |
| Hoorzitting met mevrouw Thérèse Kempeneers, secre- taris-generaal van de Nationale Vereniging voor hulp aan de mentaal gehandicapten | 271 | Audition de Mme Thérèse Kempeneers, secrétaire générale de l'Association Nationale d'Aide aux Handi- capés mentaux | 271 |
| Vergadering van woensdag 1 maart 2000 (voormiddag) . . . | 291 | Réunion du mercredi 1 ^{er} mars 2000 (matin) | 291 |
| Hoorzitting met professor Jean-Louis Vincent, dienst- hoofd palliatieve zorg van het «Hôpital Erasme» | 291 | Audition du professeur Jean-Louis Vincent, chef du service des soins intensifs de l'hôpital Erasme | 291 |
| Vergadering van woensdag 1 maart 2000 (namiddag) | 334 | Réunion du mercredi 1 ^{er} mars 2000 (après-midi) | 334 |
| Hoorzitting met de heer Alain Schoonvaere, directeur van het centrum voor palliatieve zorg «Foyer Saint- François» | 334 | Audition de M. Alain Schoonvaere, directeur du centre de soins palliatifs «Foyer Saint-François» | 334 |
| Hoorzitting met dokter Jacqueline Vandeville, verantwoordelijke van de Eenheid voor palliatieve zorg van het Sint-Jansziekenhuis | 369 | Audition du docteur Jacqueline Vandeville, responsa- ble de l'Unité de Soins Palliatifs de la Clinique St-Jean | 369 |
| Vergadering van woensdag 15 maart 2000 (voormiddag) . . . | 379 | Réunion du mercredi 15 mars 2000 (matin) | 379 |
| Hoorzitting met dokter Micheline Roelandt, psychia- ter | 379 | Audition du docteur Micheline Roelandt, psychiatre | 379 |
| Vergadering van woensdag 15 maart 2000 (namiddag) | 410 | Réunion du mercredi 15 mars 2000 (après-midi) | 410 |
| Hoorzitting met dokter Marc Cosyns, huisarts | 410 | Audition du docteur Marc Cosyns, généraliste | 410 |
| Hoorzitting met mevrouw Catherine Diricq, psycholo- ge bij het mobiele team van de palliatieve zorg | 432 | Audition de Mme Catherine Diricq, psychologue en équipe mobile de soins palliatifs | 432 |
| Hoorzitting met mevrouw Chris Aubry, verpleegster | 456 | Audition de Mme Chris Aubry, infirmière | 456 |

| | | | |
|---|-----|---|-----|
| Vergadering van woensdag 22 maart 2000 (voormiddag) | 481 | Réunion du mercredi 22 mars 2000 (matin) | 481 |
| Hoorzitting met dokter Nathan Clumeck, hoofd van de afdeling Inwendige Geneeskunde en de dienst Besmettelijke Ziekten van het Sint-Pietersziekenhuis Brussel | 481 | Audition du docteur Nathan Clumeck, chef du département de Médecine interne et du service des Maladies infectieuses de l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles | 481 |
| Vergadering van woensdag 22 maart 2000 (namiddag) | 514 | Réunion du mercredi 22 mars 2000 (après-midi) | 514 |
| Hoorzitting met dr. Didier Moulin, decaan van de faculteit geneeskunde van de UCL | 514 | Audition du docteur Didier Moulin, doyen de la Faculté de médecine de l'UCL | 514 |
| Hoorzitting met dr. Benjamin Van Camp, decaan van de faculteit Geneeskunde en Farmacie van de VUB | 536 | Audition du docteur Benjamin Van Camp, doyen de la Faculté de médecine et de pharmacie de la VUB | 536 |
| Hoorzitting met dokter Arsène Mullie, Diensthoofd Reanimatie — Intensieve Zorg en Spoedgevallen — AZ Sint-Jan Brugge | 561 | Audition du docteur Arsène Mullie, chef de service Réanimation — Soins intensifs et Urgences — AZ Sint-Jan Brugge | 561 |
| Vergadering van woensdag 29 maart 2000 (voormiddag) | 582 | Réunion du mercredi 29 mars 2000 (matin) | 582 |
| Hoorzitting met professor Bart Van den Eynden, departement Huisartsgeneeskunde, Universitaire Instelling Antwerpen | 582 | Audition du professeur Bart Van den Eynden, département Médecine générale — Universitaire Instelling Anvers | 582 |
| Vergadering van woensdag 29 maart 2000 (namiddag) | 616 | Réunion du mercredi 29 mars 2000 (après-midi) | 616 |
| Hoorzitting met dokter Dominique Bouckaere, verantwoordelijk geneesheer van de «Unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe Saint-Michel» | 616 | Audition du docteur Dominique Bouckaere, médecin responsable de l'unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe Saint-Michel | 616 |
| Hoorzitting met dr. Koen Ingels, afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde, Academisch Ziekenhuis Nijmegen | 643 | Audition du docteur Koen Ingels, section otorhinolaryngologie — Academisch Ziekenhuis Nijmegen | 643 |
| Hoorzitting met dr. Wim Distelmans, hoofd van de afdeling Oncologie, AZ VUB | 660 | Audition du docteur Wim Distelmans, chef de la section Oncologie de l'AZ VUB | 660 |
| Vergadering van woensdag 5 april 2000 (voormiddag) | 682 | Réunion du mercredi 5 avril 2000 (matin) | 682 |
| Hoorzitting met dokter Johan Menten, dienst Gezwelziekten en Radiotherapie, UZ Gasthuisberg | 682 | Audition du docteur Johan Menten, service des Maladies tumorales et de Radiothérapie de l'UZ Gasthuisberg | 682 |
| Vergadering van woensdag 5 april 2000 (namiddag) | 720 | Réunion du mercredi 5 avril 2000 (après-midi) | 720 |
| Hoorzitting met de heer Mario Verstraete, patiënt | 720 | Audition de M. Mario Verstraete, patient | 720 |
| Hoorzitting met dokter Paul Leroy, huisarts, palliatieve zorg | 737 | Audition du docteur Paul Leroy, médecin généraliste, soins palliatifs à domicile | 737 |
| Hoorzitting met dokter Dominique Bron, voorzitter van het Ethische Comité van het Instituut Jules Bordet | 745 | Audition du docteur Dominique Bron, présidente du Comité d'Éthique de l'Institut Jules Bordet | 745 |
| Vergadering van woensdag 26 april 2000 (voormiddag) | 766 | Réunion du mercredi 26 avril 2000 (matin) | 766 |
| Hoorzitting met mevrouw Bernadette Cambron-Diez, verpleegster palliatieve zorg, Centre hospitalier de l'Ardenne | 766 | Audition de Mme Bernadette Cambron-Diez, infirmière en soins palliatifs — Centre hospitalier de l'Ardenne | 766 |
| Vergadering van woensdag 26 april 2000 (namiddag) | 805 | Réunion du mercredi 26 avril 2000 (après-midi) | 805 |
| Hoorzitting met mevrouw Hilde Remy, hoofdverpleegkundige palliatieve zorg, AZ Middelheim (Antwerpen) | 805 | Audition de Mme Hilde Remy, infirmière en chef en soins palliatifs — AZ Middelheim (Anvers) | 805 |
| Hoorzitting met mevrouw Jacqueline Pesleux, directrice van de afdeling verpleegkunde van het CHU Brugmann | 805 | Audition de Mme Jacqueline Pesleux, directrice du département infirmier du CHU Brugmann | 805 |
| Hoorzitting met mevrouw Nadine Vanthournout, verpleegkundige, Henri-Serruysziekenhuis (Oostende) | 842 | Audition de Mme Nadine Vanthournout, infirmière — Henri-Serruysziekenhuis (Oostende) | 842 |
| Vergadering van dinsdag 2 mei 2000 (voormiddag) | 845 | Réunion du mardi 2 mai 2000 (matin) | 845 |
| Hoorzitting van de heer Jules Messine, Staatsraad | 845 | Audition de M. Jules Messine, conseiller d'État | 845 |

| | | | |
|--|-----|---|-----|
| Vergadering van dinsdag 2 mei 2000 (namiddag) | 878 | Réunion du mardi 2 mai 2000 (après-midi) | 878 |
| Hoorzitting met de heer Roger Dalcq, | 878 | Audition de M. Roger Dalcq, avocat au barreau de Bruxelles | 878 |
| Hoorzitting met de heer Christian Panier, | 921 | Audition de M. Christian Panier, président du Tribu- nal de première instance de Namur | 921 |
| Vergadering van dinsdag 9 mei 2000 (voormiddag) | 950 | Réunion du mardi 9 mai 2000 (matin) | 950 |
| Hoorzitting met professor Maurice Adams, UFSIA Antwerpen | 950 | Audition du professeur Maurice Adams, UFSIA Anvers | 950 |
| Vergadering van dinsdag 9 mei 2000 (namiddag) | 979 | Réunion du mardi 9 mai 2000 (après-midi) | 979 |
| Hoorzitting met de heer Jan Denecker, voorzitter van de Algemene Farmaceutische Bond | 979 | Audition de M. Jan Denecker, président du <i>Algemene</i> <i>Farmaceutische Bond</i> | 979 |
| Hoorzitting met de heer Jean-Pierre Delporte, apotheker- diensthoofd in het <i>Centre hospitalier universitaire</i> van Luik | 992 | Audition de M. Jean-Pierre Delporte, pharmacien- chef de service au CHU de Liège | 992 |

**VERGADERING VAN DINSDAG
15 FEBRUARI 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met professor Etienne Vermeersch

De voorzitter. — Ik geef het woord aan professor emeritus Etienne Vermeersch. Hij doceerde filosofie aan de Universiteit van Gent, is voorzitter van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek en covoorzitter van de Beperkte Commissie «Euthanasie».

De heer Etienne Vermeersch. — Ik zal mijn uiteenzetting in twee delen opsplitsen. U zal merken dat de uiteenzetting over het eerste deel anders zal verlopen dan die over het tweede deel. Dat komt omdat ik de voorbije dagen geplaagd zat met een ontsteking aan de knie, waardoor het me onmogelijk was langdurig aan een computer te werken. Daardoor heb ik alleen het deel over euthanasie kunnen uitschrijven. Het deel over levensbeëindiging staat nog niet op papier, maar is wel afgewerkt in mijn hoofd.

Voorafgaandelijk wil ik nog zeggen dat ik wel, zoals de voorzitter heeft vermeld, covoorzitter was van de Beperkte Commissie «Euthanasie» binnen het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, maar dat ik hier enkel spreek uit eigen naam. Ik heb niet de pretentie hier het comité op een of andere wijze te engageren.

Voor alle duidelijkheid vermeld ik nog dat ik voorstander was en ben van voorstel 1 of eventueel 2 van advies nr. 1 van het Raadgevend Comité en van standpunt A van advies nr. 9. Dat betekent dat ik voorstander ben van een wettelijke regeling of een andere vorm van maatschappelijke aanvaarding van euthanasie volgens de *a posteriori* procedure, met de zorgvuldigheidsvereisten die wij daaraan hebben verbonden. De levensbeëindiging van wilsonbekwamen die ooit wilsbekwaam geweest zijn, kan voor mij alleen wanneer een voorafgaande wilsverklaring dat vraagt, en opnieuw wanneer aan bepaalde zorgvuldigheidsvereisten voldaan is.

In wat nu volgt, wil ik geen betoog houden voor mijn persoonlijk standpunt, maar proberen de verschillende voorstellen te vergelijken om na te gaan of er een poging kan worden gedaan om die voorstellen naar mekaar te laten toegroeien en zo mogelijk — dat zou mooi zijn — tot een eenheid te laten samenvloeien.

Omdat daar soms onjuiste dingen over worden gezegd, wil ik in mijn inleiding ook nog een woordje zeggen over mijn diepere motiveringen. Ten eerste is er de deernis, het mededogen met het lijden van de medemens en de overtuiging dat euthanasie — naast andere inspanningen, zoals palliatieve zorg — een bijdrage kan leveren om dat lijden te verminderen. Ten tweede is er het respect voor het zelfbeschikingsrecht van de mens. Dat is uiteraard geen absoluut recht — welk recht is dat wel? — maar in situa-

**REUNION DU MARDI
15 FÉVRIER 2000 (APRÈS-MIDI)**

Audition publique du professeur Étienne Vermeersch

M. le président. — *Je donne la parole au professeur émérite Étienne Vermeersch. Il a enseigné la philosophie à l'Université de Gand, il est président du Comité consultatif de bioéthique et coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie».*

M. Étienne Vermeersch. — *Je diviserai mon exposé en deux parties. Vous remarquerez que l'exposé sur la première partie se déroulera différemment de celui sur la deuxième partie. L'explication en est que j'ai souffert ces derniers jours d'une inflammation du genou, qui m'a empêché de travailler longuement à l'ordinateur. C'est pourquoi je n'ai pu transcrire que la partie sur euthanasie. La partie sur la fin de vie ne se trouve pas encore sur papier, mais est bien achevée dans ma tête.*

Avant de commencer, je voudrais encore dire que j'étais bien, comme le président l'a mentionné, coprésident de la commission restreinte Euthanasie au sein du Comité consultatif de bioéthique, mais que je ne parle ici qu'en mon nom propre. Je n'ai pas la prétention d'engager ledit comité d'une quelconque manière.

Pour que tout soit clair, je mentionne encore que j'étais et que je suis toujours partisan de la proposition 1 ou éventuellement de la proposition 2 de l'avis n° 1 du Comité consultatif et du point de vue A de l'avis n° 9. Cela signifie que je suis partisan d'une réglementation légale ou d'une autre forme d'acceptation sociale de l'euthanasie selon la procédure a posteriori, avec les critères de prudence que nous lui avons associés. La fin de vie des incapables qui ont jadis été capables est possible, pour moi, uniquement lorsqu'une déclaration de volonté anticipée la demande et lorsque certains critères de prudence sont respectés.

Dans ce qui suit, je ne veux pas défendre mon point de vue personnel, mais essayer de comparer les différentes propositions pour vérifier si l'on peut essayer de faire converger ces propositions et si possible, ce qui serait beau, parvenir à une unanimité.

Comme des erreurs sont parfois prononcées, je souhaite aussi, dans mon introduction, dire encore un petit mot sur mes motivations plus profondes. D'abord, il y a la pitié, la commisération envers la souffrance d'autrui et la conviction que l'euthanasie, à côté d'autres efforts comme les soins palliatifs, peut apporter une contribution à la diminution de cette souffrance. Ensuite, il y a le respect de l'autodétermination de l'homme. Évidemment, cela n'est pas un droit absolu (quel droit l'est?) mais, dans des cas de

ties van extreem lijden krijgt dit wel een zeer pregnant karakter. Naast deze altruïstische motieven is er ten derde ook de hoop dat ikzelf, in een dergelijke nood-situatie, op de hulp van mijn medemensen kan rekenen, op de wijze zoals ik dat wens.

Ik erken dat er argumenten zijn die tegen euthanasie en levensbeëindiging pleiten, maar er is er slechts één dat ik overtuigend vind, namelijk de vrees dat de wijze waarop dit probleem maatschappelijk geregeld wordt tot misbruiken zou kunnen leiden, meer bepaald dat de bescherming van het leven van de burgers, waartoe elke maatschappij verplicht is, in het gedrang zou kunnen komen. Uiteraard zijn er ook nog andere bezwaren, maar die zijn veeleer van levensbeschouwelijke aard. We moeten die respecteren, maar we moeten niet aanvaarden dat die aan mensen met een andere levensbeschouwing opgedrongen worden.

Een belangrijk element in deze discussie is dat uit recente onderzoeken in Nederland, Australië en België, meer bepaald in Vlaanderen, blijkt dat euthanasie en levensbeëindiging meer voorkomen dan de meesten hadden verwacht, daarnaast blijkt ook dat brede lagen van de bevolking vrij positief staan tegenover euthanasie. Ook dit vormt voor mij een reden te meer om een regeling te vinden die aan de noden tegemoet komt zonder daarbij tot misbruiken aanleiding te geven.

Om de discussie te vereenvoudigen wil ik, zoals reeds gezegd, beginnen met een analyse van de wetsvoorstellen inzake euthanasie om in een tweede deel de levensbeëindiging van wilsonbekwamen te bespreken.

Inzake euthanasie gebruiken we uiteraard de definitie zoals die bij unanimité door het Raadgevend Comité werd vastgelegd.

Volgens het voorstel Vandenberghe c.s. is euthanasie in principe mogelijk als aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. Hetzelfde geldt voor het voorstel Nyssens c.s. en voor het voorstel Mahoux c.s. Dat euthanasie nu en dan mogelijk moet zijn zonder dat het wordt bestraft, daarover is er in deze drie voorstellen alleszins een minimale consensus.

De voorstellen Vandenberghe en Nyssens stellen dat de arts aan een aantal eisen moet voldoen, die *grosso modo* overeenkomen met de *a priori*-procedure van voorstel 3 van het Raadgevend Comité. Het derde voorstel, dat van Mahoux c.s., verdedigt dat de voorwaarden vergelijkbaar moeten zijn met de *a posteriori*-procedure die in een ander voorstel van datzelfde Comité wordt omschreven.

In de eerste twee wordt de straffeloosheid gegarandeerd door de bepaling dat de arts een beroep kan doen op de noodtoestand.

souffrance extrême, elle prend un caractère très important. À côté de ces motifs altruistes, il existe enfin l'espoir que moi-même, dans une telle situation d'urgence, je puisse compter sur l'aide d'autrui de la manière dont je le souhaite.

Je reconnais qu'il existe des arguments qui plaident pour l'euthanasie et la fin de vie, mais il n'y en a qu'un que je trouve convaincant, c'est la crainte que la manière dont ce problème social est réglé puisse entraîner des abus, plus précisément que la protection de la vie des citoyens, à laquelle chaque société est contrainte, puisse être mise en danger. Évidemment, il existe encore d'autres objections, mais celles-là sont plutôt de nature philosophique. Nous devons les respecter, mais nous ne devons pas accepter qu'elles soient imposées aux personnes ayant une autre conception de la vie.

Un élément important de cette discussion est qu'il ressort d'études récentes menées aux Pays-Bas, en Australie et en Belgique, plus précisément en Flandre, que l'euthanasie et la fin de vie sont réalisées plus souvent qu'on ne s'y attendait; il semble en outre que de larges couches de la population réagissent assez positivement face à l'euthanasie. Ceci constitue aussi pour moi une raison supplémentaire de trouver une réglementation qui réponde aux besoins, sans pour autant donner lieu à des abus.

Pour simplifier le débat, je souhaite, comme je l'ai déjà dit, commencer par une analyse des propositions de loi en matière d'euthanasie pour discuter de la fin de vie des incapables dans la deuxième partie.

En matière d'euthanasie, nous employons naturellement la définition établie à l'unanimité par le Comité consultatif.

Selon la proposition Vandenberghe et consorts, l'euthanasie est en principe possible si un certain nombre de conditions sont satisfaites. C'est pareil pour la proposition Nyssens et consorts et pour la proposition Mahoux et consorts. Il existe à tous égards un consensus minimal dans les trois propositions sur le fait que l'euthanasie doit être possible dans certains cas sans être punie.

Les propositions Vandenberghe et Nyssens estiment que le médecin doit satisfaire à un certain nombre d'exigences, qui correspondent grosso modo à la procédure a priori de la proposition 3 du Comité consultatif. La troisième proposition, celle-là de Mahoux et consorts, défend que les conditions doivent être comparables à celles de la procédure a posteriori qui est décrite dans une autre proposition du même Comité.

Dans les deux premières, l'impunité est garantie par la disposition selon laquelle le médecin peut faire appel à l'état de nécessité.

Vandenberghé — sta me toe voortaan enkel nog de namen van de hoofdindieners te gebruiken — suggereert, en Nyssens stelt expliciet, dat de arts die zich aan de voorwaarden houdt, normaal vrijuit gaat. In het voorstel Mahoux wordt de straffeloosheid gegarandeerd door een artikel 417bis in het Strafwetboek in te voegen. Een derde belangrijk onderscheid bestaat hierin dat in de eerste twee voorstellen euthanasie alleen toelaatbaar is in een terminale fase, terwijl deze beperking in het derde voorstel niet voorkomt.

Ten slotte zijn er nog verschillen over de wijze waarop de mededeling *post factum* aan de gerechtelijke instanties moet gebeuren.

Het spreekt vanzelf dat de concrete verschillen samenhangen met het feit dat de indieners van de eerste twee voorstellen veel huiveriger staan tegenover de praktijk van euthanasie dan deze van het derde voorstel. Dit heeft vermoedelijk ook te maken met hun respectieve levenbeschouwingen en met de overtuiging van de eerste twee dat euthanasie een zeer uitzonderlijk gebeuren is en zal blijven.

Wat dit laatste betreft, verwijs ik nogmaals naar het recente grootschalig onderzoek in Vlaanderen van L. Deliens en anderen, waaruit blijkt dat ongeveer 4,4% van alle sterfgevallen het gevolg waren van het toedienen van dodelijke middelen, waarvan 1,1% bij euthanasie, 0,1% bij hulp bij zelfdoding en 3,2% bij levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. In absolute cijfers gaat het over respectievelijk 2 480, 620, 56 en 1 903 sterfgevallen per jaar. Noteer dat dit gebeurt onder een wetgeving die al deze handelingen strafbaar stelt.

Aangezien we de meerderheid van de artsen er toch moeilijk van kunnen verdenken misdadig of lichtzinnig te werk te gaan, bewijzen deze cijfers dat er een reële behoefte bestaat aan handelingen van deze aard. We hopen uiteraard dat door de verspreiding van de palliatieve zorg, deze vraag zal verminderen. Toch moet ik er hier op wijzen dat volgens datzelfde onderzoek, artsen die een speciale opleiding in palliatieve en terminale zorg hebben gevolgd, meer overgaan tot levensbeëindiging dan hun collega's die een dergelijke opleiding niet hebben gevolgd.

Ik zal de verschillende aspecten van de voorstellen thans nader bespreken.

Gezien het grote aantal gevallen van levensbeëindiging is het enigszins vreemd dat men handelingen die zo frequent zijn, waarvoor men de zorgvuldigheidseisen strikt kan omschrijven en die, wanneer deze eisen correct worden nageleefd, nooit voor de rechter zullen komen, via de heel speciale figuur van de noodtoestand wil oplossen. Een verwijzing naar het voorbeeld van de chirurgische ingreep is niet relevant. Dit is een sinds vele decennia aanvaarde praktijk waarvan geen aangifte wordt gedaan. Overigens is de noodtoestand in de regel geen probleemsituatie die men

Vandenberghé — permettez-moi de n'utiliser dorénavant que les noms des auteurs principaux — suggère et Nyssens pose explicitement que le médecin qui s'en tient aux conditions soit normalement mis hors de cause. Dans la proposition Mahoux, l'impunité est garantie en insérant un article 417bis dans le Code pénal. Une troisième distinction importante réside dans le fait que l'euthanasie, dans les deux premières propositions, est seulement admissible en phase terminale, tandis que cette restriction ne figure pas dans la troisième proposition.

Enfin, il existe d'autres différences sur la manière dont la communication post factum aux instances judiciaires doit avoir lieu.

Il est évident que les différences concrètes sont liées au fait que les auteurs des deux premières propositions sont beaucoup plus réticents vis-à-vis de la pratique d'euthanasie que celui de la troisième proposition. Ceci concerne aussi probablement leur conception respective de la vie et la conviction des deux premiers que l'euthanasie est un événement très exceptionnel et qu'elle le restera.

En ce qui concerne ce dernier élément, je renvoie encore une fois à la récente enquête à grande échelle en Flandre de L. Deliens et consorts, d'où il ressort qu'environ 4,4% de tous les cas mortels sont la conséquence de l'administration d'un cocktail léthal, de 1,1% par euthanasie, 0,1% par aide au suicide et 3,2% par fin de vie sans demande du patient. En chiffres absolus, il s'agit respectivement de 2 480, 620, 56 et 1 903 cas mortels par an. Notez que ceci se déroule sous une législation qui sanctionne tous ces actes.

Étant donné que nous pouvons difficilement imaginer que la majorité des médecins travaillent de manière malveillante ou étourdie, ces chiffres prouvent qu'il existe un besoin réel d'actes de cette nature. Nous espérons évidemment que cette demande diminuera par la diffusion des soins palliatifs. Pourtant, je dois indiquer que, selon cette même enquête, les médecins qui ont suivi une formation spéciale en soins palliatifs et terminaux passent plus souvent à la fin de vie que leurs collègues qui n'ont pas suivi une telle formation.

À présent, je vais discuterai plus précisément de différents aspects des propositions.

Vu le grand nombre de cas de fin de vie, il est quelque peu étrange qu'on veuille résoudre par le recours à la notion particulière de l'état de nécessité des actes qui sont tellement fréquents, pour lesquels on peut strictement décrire les critères de prudence et qui, lorsque ces critères sont correctement respectés, ne seront jamais jugés. La référence à l'exemple de l'intervention chirurgicale n'est pas pertinente. C'est une pratique acceptée depuis de nombreuses décennies dont il n'est pas fait de déclaration. Par ailleurs, l'état de nécessité en général n'est pas une situation problématique.

vooraf nauwkeurig kan omschrijven. Zoals uit de rechtsleer blijkt, mag men aan het begrip noodtoestand geen algemene betekenis geven. Ik verwijs in dit verband naar een artikel van Paul Foriers van 1951 waarin met instemming verwezen wordt naar de volgende passus van professor De Visscher: «*Il ne serait pas plus rationnel de généraliser l'état de nécessité que l'état de contrainte. Il n'y a pas un droit général de nécessité. Il y a des cas de nécessité et la question de savoir si la nécessité existe sera toujours une question de fait.*» Hieruit blijkt dat het inperken van de mogelijkheid van een beroep op de noodtoestand, zoals in artikel 6 van het voorstel Vandenberghe c.s., juridisch niet houdbaar is. Ik verwijs hierbij vooral naar alinea 10 van de toelichting bij dit artikel.

Ik begrijp dat dit beroep op de noodtoestand bedoeld is om in het Strafwetboek een algemeen verbod op doden te handhaven, vooral wegens de symbolische betekenis ervan, maar er blijft van deze symboliek niet veel over zodra men weet dat een bestaande praktijk in feite wordt getolereerd. Nederland is in heel de wereld bekend als een land waar euthanasie mogelijk is, ook al is de strafwet nog niet veranderd. Het is dan ook mijn bescheiden mening dat de figuur van de noodtoestand geen echt goede oplossing is, hoewel ik ermee zou kunnen leven als ze in de feiten die euthanasiehandelingen, die echt verantwoord zijn, mogelijk maakt. Een toenadering tussen de standpunten lijkt mij in dit opzicht mogelijk.

Veel belangrijker is het verschil in strengheid tussen de voorziene *a priori*- en *a posteriori*-procedures. Dit verschil is gebaseerd op een meer of minder uitgesproken huiver tegenover de euthanasiepraktijk, die duidelijk levensbeschouwelijk is beïnvloed. Dit is uiteraard volkomen legitiem.

Een van de essentiële aspecten van dit verschil in strengheid ligt in de eis van de eerste twee voorstellen dat euthanasie alleen in een terminale fase toelaatbaar kan zijn. Ik ben van mening dat een grond van toenadering tussen de voorstellen erin zou kunnen bestaan dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen de terminale en de niet-terminale fase, waarbij de eisen voor de terminale fase bij Mahoux wat strenger en bij de anderen wat minder streng zouden worden, terwijl men voor de niet-terminale fase *grosso modo* de eisen van Vandenberghe-Nyssens zou kunnen overnemen. De argumenten hiervoor zijn de volgende.

Aangezien bij definitie de euthanasievraag in de niet-terminale fase minder dringend is en de levensbeëindiging een zwaarwichtiger karakter heeft dan in die gevallen waar de dood er sowieso aankomt, is het zowel mogelijk als zinvol hiervoor in een meer omslachtig beslissingsproces te voorzien, dat bijvoorbeeld geïnspireerd is door de *a priori*-procedure. Daar staat tegenover dat in de terminale fase, waar de dood nabij is, de ingreep minder zwaarwichtig is en uit de aard van de zaak zelf minder aanleiding kan geven tot

matique que l'on peut décrire précisément à l'avance. Comme la doctrine le montre, il est impossible de donner au concept d'état de nécessité un sens général. À ce sujet, je renvoie à un article de Paul Foriers de 1951, qui fait référence avec approbation à la phrase suivante du professeur De Visscher: «Il ne serait pas plus rationnel de généraliser l'état de nécessité que l'état de contrainte. Il n'y a pas un droit général de nécessité. Il y a des cas de nécessité et la question de savoir si la nécessité existe sera toujours une question de fait.» Il ressort de ceci que la restriction de la possibilité de faire appel à l'état de nécessité, comme à l'article 6 de la proposition Vandenberghe et consorts, n'est pas juridiquement défendable. Je me réfère surtout à l'alinéa 10 du commentaire de cet article pour ceci.

Je comprends que ce recours à l'état de nécessité vise à maintenir une interdiction générale de tuer dans le Code pénal, principalement à cause du sens symbolique, mais il ne reste pas grand chose de ce symbolisme dès lors que l'on sait qu'on tolère en fait une pratique existante. Les Pays-Bas sont connus dans le monde entier comme un pays où de l'euthanasie est possible, même si le code pénal n'a pas encore été modifié. Mon modeste avis est par conséquent que la notion de l'état de nécessité n'est pas une solution vraiment bonne, même si je pourrais l'accepter si, dans les faits, elle rendait possible les actes d'euthanasie qui sont vraiment justifiés. Un rapprochement entre les points de vue me semble possible à cet égard.

La différence de sévérité entre les procédures a posteriori et a priori prévues est beaucoup plus importante. Cette différence est basée sur une réticence plus ou moins prononcée vis-à-vis de la pratique d'euthanasie qui est clairement d'influence philosophique, ce qui est évidemment absolument légitime.

Un des aspects essentiels de cette différence de sévérité réside dans l'exigence des deux premières propositions que l'euthanasie peut seulement être admissible en phase terminale. Je suis d'avis qu'un terrain de rapprochement entre les propositions pourrait exister si une distinction était faite entre la phase terminale et non terminale, où les exigences en phase terminale pour Mahoux seraient un peu plus fortes et pour les autres un peu plus faibles, alors que, pour la phase non terminale, on pourrait grosso modo reprendre les exigences de Vandenberghe-Nyssens. Voici les arguments pour cela.

Étant donné que, par définition, la question de l'euthanasie en phase non terminale est moins urgente et la fin de vie possède un caractère plus important, il est possible et sensé de prévoir un processus de décision plus compliqué, qui serait par exemple inspiré de la procédure a priori, dans les cas où la mort survient de toute façon. On peut y opposer la phase terminale où la mort est proche; l'intervention est moins importante et par la nature même des choses, elle peut moins donner lieu à des abus. Cela reste injuste lorsqu'un

misbruiken. Het blijft onterecht wanneer een mens een dag vroeger sterft dan verantwoord is, maar over een heel leven gezien is dat geen catastrofe.

Hierbij wijs ik op een belangrijk resultaat van de reeds vermelde studie van Deliëns en anderen. De levensverkorting door euthanasie werd door de artsen geschat op minder dan een dag in 24% van de gevallen en op minder dan een week in 80% van de gevallen. Men kan zich dus afvragen wat de zin is van een omstandig beslissingsproces zoals de *a priori*-procedure, aangezien in vele gevallen de patiënt reeds dood zal zijn wanneer het besluit tot euthanasie wordt genomen.

Alle voorstellen — ook een aantal recente voorstellen in de pers — die geen rekening houden met het vaak hoogdringende karakter van de beslissing tot euthanasie, zijn in de praktijk onhoudbaar.

Kortom, in de terminale fase is een ingewikkelde procedure niet nodig, omdat misbruiken geen belangrijk effect kunnen hebben, maar vaak is ze ook niet werkzaam omdat ze trager verloopt dan het natuurlijke stervensproces.

De diepe zin van de *a priori*-procedure bestaat erin dat men poogt te vermijden dat euthanasie een routinepraktijk wordt, waarbij er niet meer wordt nagedacht. Ik ben het volkomen eens met de gedachte dat elke beslissing tot euthanasie moet worden voorafgegaan door een diepgaande ethische overweging.

Het lijkt mij dan ook nuttig de zorgvuldigheidseisen van de *a posteriori*-procedure — de procedure Mahoux — in de volgende zin scherper te formuleren. Ten eerste, de patiënt moet een weloverwogen en duurzame wil tot sterven hebben. Hij mag niet worden beïnvloed door derden en het mag niet gaan om een voorbijgaande depressie. Ten tweede, de medische toestand moet objectief onomkeerbaar zijn en het lijden moet door de patiënt als ondraaglijk en uitzichtloos worden ervaren. Ten derde, de arts die de euthanasie uitvoert, moet een collega-arts raadplegen die advies geeft over de medische toestand, het uitzichtloze karakter van het lijden en de mogelijkheid dat te verhelpen, en over de duurzaamheid en de authenticiteit van het euthanasieverzoek. Deze arts moet hiertoe een uitvoerig persoonlijk onderhoud met de patiënt hebben. Ten vierde, de familieleden en het verzorgend personeel die volgens de patiënt relevant zijn, moeten worden ingelicht en kunnen, mits akkoord van de patiënt ook hun mening te kennen geven. Ten vijfde, indien de patiënt bij zijn besluit blijft, wordt de uiteindelijke beslissing genomen door de arts die de euthanasie uitvoert en ten slotte moet deze arts op deskundige wijze het gepaste euthanaserende middel kiezen.

In een dergelijke context lijkt er voldoende medische en ethische overweging gegarandeerd, zonder de procedure te verzwaren en zonder de privacy en het

homme meurt un jour plus tôt qu'il ne serait justifié, mais, à l'échelle de toute une vie, ce n'est pas une catastrophe.

À ce sujet, je renvoie à un résultat important de l'étude déjà mentionnée de Deliëns et consorts. La réduction de la vie par l'euthanasie était estimée par les médecins à moins d'un jour dans 24% des cas et à moins de une semaine dans 80% des cas. On peut donc se demander quel est le sens d'un processus de décision détaillé comme la procédure a priori, étant donné que le patient sera déjà mort dans de nombreux cas lorsque la décision d'euthanasie sera prise.

Toutes les propositions, ainsi qu'un certain nombre de propositions récentes dans la presse, qui ne tiennent pas compte du caractère souvent extrêmement urgent de la décision, sont intenables dans la pratique.

Bref, une procédure compliquée n'est pas nécessaire en phase terminale, parce que les abus ne peuvent pas avoir un effet important, mais elle n'est pas souvent efficace, parce qu'elle se déroule plus lentement que le processus de mort naturelle.

Le sens profond de la procédure a priori consiste à ce qu'on essaie d'éviter que l'euthanasie devienne une pratique de routine à laquelle on ne réfléchit plus. Je suis absolument d'accord avec l'idée que chaque décision doit être précédée d'une réflexion éthique approfondie sur l'euthanasie.

Il me semble par conséquent utile de formuler les critères de prudence relatifs à la procédure a posteriori, la procédure Mahoux, plus nettement dans le sens suivant. Premièrement, le patient doit avoir une volonté de mourir réfléchie et permanente. Il ne peut pas être influencé par des tiers et il ne peut pas s'agir d'une dépression passagère. Deuxièmement, la situation médicale doit être objectivement irréversible et la souffrance doit être vécue par le patient comme insupportable et sans issue. Troisièmement, le médecin qui exécute l'euthanasie doit consulter un collègue médecin qui donne avis sur la situation médicale, le caractère inéluctable de la souffrance et de la possibilité d'y remédier, ainsi que sur la durabilité et l'authenticité de la demande d'euthanasie. Ce médecin doit avoir un entretien personnel détaillé à ce sujet avec le patient. Quatrièmement, les membres de la famille et le personnel soignant qui sont importants pour le patient doivent être informés et peuvent également donner leur avis, moyennant l'accord du patient. Cinquièmement, la décision finale est prise par le médecin qui réalise l'euthanasie, si le patient s'en tient à sa décision, et enfin, ce médecin doit choisir en expert le produit euthanasiant adéquat.

Dans un tel contexte, une considération médicale et éthique semble suffisamment garantie, sans alourdir la procédure et sans porter atteinte à la vie privée et

zelfbeschikkingsrecht van de patiënt aan te tasten. Deze aanpassing van de *a posteriori*-procedure lijkt mij voor de terminale fase voor een brede meerderheid aanvaardbaar te zijn. Aan de uitdrukking «terminale fase» kan men voor de toepassing van deze wet een conventionele definitie geven, zoals bijvoorbeeld: «volgens de gangbare medische inzichten zal de dood binnen de twintig dagen intreden».

De terminale fase zal relatief zeldzaam zijn, maar niet zo zeldzaam dat ze kan worden verwaarloosd. Het gaat immers om een fractie van de 20 % gevallen waar de natuurlijke dood meer dan acht dagen later zou plaatsvinden. In deze gevallen kan het beslissingsproces worden uitgebreid met elementen uit de *a priori*-procedure. Een belangrijk element hierin is de ethicus niet-arts. Zijn of haar taak bestaat erin het proces van ethisch overleg te stimuleren. Het introduceren van deze figuur brengt echter enkele moeilijkheden mee. Zo zullen sommige ethici om levensbeschouwelijke redenen onder geen enkele voorwaarde gunstig adviseren voor een euthanasie. Men ziet dan ook niet in hoe zij tot een authentieke discussie van het concrete geval kunnen bijdragen. Voorts kan het introduceren of opdringen van een persoon die normaal geen enkele relatie heeft met de patiënt in een zo delicate fase van diens leven, een inbreuk op zijn privacy betekenen. Hierin ligt tevens de reden waarom het advies van een ethische commissie als een onaanvaardbare aantasting van de privacy moet worden beschouwd.

Men kan aan deze moeilijkheden tegemoetkomen door in de eerste plaats te bepalen dat de ethicus minstens een jaar ervaring moet hebben in een of ander ethisch comité, bijvoorbeeld van een hospitaal. Ten tweede moet hij onder ede verklaren euthanasie volgens de geest van deze wet in sommige gevallen aanvaardbaar te achten. Ten derde worden er per arrondissement een aantal ethici aangesteld op voordracht van de verschillende ethische comités, bijvoorbeeld via de minister van Volksgezondheid. Ten slotte kan de patiënt zijn voorkeur voor of afwijzing van bepaalde ethici uitspreken.

In die context zou de *a priori*-procedure kunnen worden overgenomen voor de niet-terminale fase, terwijl de verstrengde *a posteriori*-procedure voor de terminale fase zou worden gebruikt.

Tenslotte verschillen de voorstellen in verband met de procedure van aangifte na euthanasie. Hierbij is het zinvol rekening te houden met de ervaringen in Nederland. Het percentage van de aangiftes moet zo hoog mogelijk zijn, bij voorkeur 100 %. Daarom mag de procedure niet te omslachtig zijn; ze mag niet het karakter hebben van een zelfbeschuldiging in verband met een misdrijf waarvoor men eventueel buiten vervolging zal worden gesteld of vrijgesproken. Evenmin mag ze een zinloze overbelasting van de parketten tot gevolg hebben. De beste oplossing lijkt daarvoor de in de Nederlandse wet voorziene regionale

au droit d'autodétermination du patient. Cette adaptation de la procédure a posteriori me semble acceptable pour la phase terminale par une large majorité. On peut donner à l'expression «phase terminale» une définition conventionnelle pour l'application de cette loi, comme par exemple: «Selon les connaissances actuelles de la médecine, la mort interviendra dans les vingt jours».

La phase terminale sera relativement rare, mais pas aussi rare qu'elle puisse être négligée. Il s'agit en effet d'une fraction des 20% de cas où la mort naturelle interviendrait plus de huit jours plus tard. Dans ces cas, le processus décisionnel peut être étendu à des éléments situés en dehors de la procédure a priori. Un élément important à ce niveau est le spécialiste de l'éthique qui n'est pas médecin. Sa tâche consiste à stimuler le processus de concertation éthique. L'introduction de cette personne entraîne cependant quelques difficultés. Ainsi, certains spécialistes de l'éthique ne se prononceront jamais en faveur d'une euthanasie, pour des raisons philosophiques. On ne voit donc pas par conséquent comment ils peuvent contribuer à une discussion authentique du cas concret. En outre, l'introduction ou l'intrusion d'une personne qui n'a en principe aucune relation avec le patient dans une phase aussi délicate de sa vie peut signifier une infraction dans sa vie privée. C'est pour cela qu'il faut considérer l'avis d'un comité éthique comme une atteinte inacceptable à la vie privée.

On peut tenir compte de ces difficultés en déterminant tout d'abord que le spécialiste de l'éthique doit avoir une expérience d'au moins un an dans un quelconque comité éthique, par exemple dans un hôpital. Deuxièmement, il doit déclarer sous serment l'euthanasie acceptable dans certains cas selon l'esprit de cette loi. Troisièmement, un certain nombre de spécialistes de l'éthique doivent être engagés par arrondissement sur proposition de différents comités éthiques, par exemple via le ministre de Santé Publique. Enfin, le patient peut exprimer sa préférence ou son refus de certains spécialistes de l'éthique.

Dans ce contexte, la procédure a priori pourrait être reprise pour la phase non terminale, tandis que la procédure renforcée a posteriori serait employée pour la phase terminale.

Enfin, les propositions diffèrent en ce qui concerne la procédure de déclaration après l'euthanasie. À ce propos, il est utile de tenir compte des expériences aux Pays-Bas. Le pourcentage des déclarations doit être le plus élevé possible, de préférence 100%. C'est pourquoi la procédure ne peut pas être trop compliquée; elle ne peut pas avoir le caractère d'une auto-accusation relative à un délit pour lequel on sera éventuellement poursuivi ou acquitté. Elle ne peut pas avoir non plus pour conséquence une surcharge inutile des parquets. À cet effet, la meilleure solution semble être celle des commissions régionales de

toetsingscommissies die via de « lijkschouwers » — bij ons zouden dat speciaal aangestelde wetsgeneesheren kunnen zijn — de dossiers ter beoordeling binnenkrijgen. Slechts wanneer zij onregelmatigheden vaststellen gaat de zaak naar het parket.

Tenslotte lijkt het mij gewenst dat er in strafmaatregelen wordt voorzien voor meer of minder grote tekortkomingen bij het nakomen van de eisen. Het lijkt mij niet zinvol in die gevallen onmiddellijk het hele arsenaal van een gerechtelijk onderzoek ingevolge vrijwillige doodslag met voorbedachten rade in gang te zetten, maar als niet-jurist wens ik hierop niet verder in te gaan.

Kortom, het lijkt mij mogelijk rond een in deze zin gewijzigd voorstel een brede meerderheid te bereiken. Als niet-politicus waag ik het de voorzichtige suggestie te doen om de euthanasieproblematiek op te splitsen; enerzijds een euthanasievoorstel in de zin zoals ik voorstel en waarrond een ruime consensus kan ontstaan, die zeker door de bevolking zal worden gesteund, en anderzijds een eveneens gewijzigd voorstel inzake levensbeëindiging van wilsonbekwamen, dat weliswaar in dezelfde zittingsperiode wordt behandeld, maar dat dan eventueel met een kleinere meerderheid kan worden goedgekeurd. Zo zou iedereen, en voor ieder probleem afzonderlijk, maximaal volgens zijn eigen geweten kunnen kiezen.

Wat de levensbeëindiging betreft van wilsonbekwamen, wil ik er vooraf op wijzen dat enkele van de initiatiefnemers van het voorstel drie met de *a priori*-procedure, ook voorstander zijn van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen na voorafgaande wilsverklaring. Ik zou namen kunnen noemen en die stelling is overigens ook in de pers verschenen.

De voorafgaande wilsverklaring is heel belangrijk voor de arts, want ze kan hem in een richting sturen. De grens tussen een wilsonbekwame patiënt en een wilsbekwame patiënt is immers niet altijd evident. Er zijn overgangssituaties mogelijk. Wanneer artsen daarover in de onzekerheid verkeren, is het altijd veel beter te kunnen steunen op een voorafgaande wilsverklaring waarin de persoon in volle helderheid van geest duidelijk zijn wensen te kennen heeft gegeven. Men zal dan niet kunnen zeggen dat iemand euthanasie vraagt omdat hij een beetje depressief is.

Ik geef het voorbeeld van het *locked-in*-syndroom, waarbij zich laesies voordoen aan de hersenstam terwijl de grote hersenen grotendeels intact zijn. Dat heeft tot gevolg dat de getroffen persoon volkomen bewust is, helder van geest, maar volkomen verlamd is, inclusief de mond en de tong — die niet kan slikken — en die over het algemeen nog de enige kans heeft dat hij de oogleden en de ogen kan bewegen. Een zeer intelligent iemand kan leren om met de oogleden een code te ontwikkelen, de morsecode bijvoorbeeld. Een minder intelligent iemand kan zeer zwaar geblokkeerd worden. Wanneer de arts niet vraagt of de

contrôle prévues par la loi aux Pays-Bas et qui, par l'intermédiaire de « légiste », qui pourraient chez nous être spécialement engagés pour cela, reçoivent le dossier pour évaluation. L'affaire ne passe en jugement que s'ils constatent des irrégularités.

Enfin, il me semble souhaitable que des mesures disciplinaires soient prévues en cas de manquements plus ou moins importants au respect des exigences. Il ne me semble pas utile, dans ces cas, de mettre en œuvre immédiatement tout l'arsenal de l'enquête judiciaire pour homicide volontaire avec préméditation, mais, comme je ne suis pas juriste, je ne souhaite pas m'étendre davantage sur ce sujet.

Bref, il me semble possible d'obtenir une large majorité autour d'une proposition modifiée en ce sens. En tant qu'extérieur au monde politique, j'ose faire la suggestion prudente de scinder la problématique d'euthanasie; d'une part, une proposition d'euthanasie dans le sens que je propose et autour de laquelle un large consensus peut apparaître, qui sera certainement soutenu par la population, et, d'autre part, une proposition également modifiée en matière de fin de vie des incapables, qui sera certes traitée dans la même session, mais qui peut alors éventuellement être approuvée à une majorité plus faible. Ainsi, tout le monde pourra choisir au maximum selon sa propre conscience pour chaque problème séparé.

En ce qui concerne la fin de vie des incapables, je souhaite d'abord indiquer que quelques-uns des initiateurs de la proposition trois contenant la procédure a priori sont également partisans de la fin de vie des incapables après déclaration de volonté anticipée. Je pourrais citer des noms et d'ailleurs cette position a également paru dans la presse.

La déclaration de volonté anticipée est très importante pour le médecin, parce qu'elle peut lui indiquer une direction. La frontière entre un patient incapable et un patient capable n'est en effet pas toujours évidente. Des situations intermédiaires sont possibles. Lorsque les médecins sont dans l'incertitude, il vaut toujours mieux pouvoir se baser sur une déclaration de volonté anticipée où la personne en pleine possession de ses moyens a fait clairement comprendre ses désirs. On ne pourra pas dire qu'elle demande l'euthanasie parce qu'elle est un peu dépressive.

Je donne l'exemple du locked-in syndrom, dans lequel des lésions au tronc cérébral surviennent tandis que le cerveau reste en grande partie intact. Ceci a pour conséquence que la personne touchée est absolument consciente, saine d'esprit, mais complètement paralysée, bouche et langue comprises — elle ne peut pas avaler. Elle ne parvient en général plus qu'à bouger les paupières et les yeux. Une personne très intelligente peut apprendre à développer un code avec les paupières, par exemple le morse. Une personne moins intelligente peut rester très gravement bloquée. Si le médecin ne demande pas si la personne souhaite

persoon euthanasie wenst, kan deze persoon op geen enkele manier duidelijk maken dat hij euthanasie wenst.

Nochtans is die persoon in volle helderheid van geest, maar is hij totaal afgesloten van de buitenwereld behalve via de ogen. Men kan zich voorstellen dat dat een afschuwelijke vorm van lijden is. Sommige mensen kunnen dat aan. Er is zelfs iemand die op die manier een boek heeft geschreven. Men kan zich voorstellen dat zeer velen dat niet aankunnen en in die omstandigheden euthanasie zouden vragen.

In bepaalde gevallen kunnen ze het echter niet meer vragen. Als er dan vooraf een wilsverklaring vastligt, is dat een zeer grote hulp. Dat voorbeeld toont overigens ook aan dat niet-terminale gevallen een zeer duidelijke oplossing moeten krijgen. Zo een *locked-in* syndroom is immers niet terminaal. Men kan er maandenlang mee blijven leven.

Een ander probleem waar ik de nadruk op wil leggen is de medische verbeterheid. Iedereen zegt tegenstander te zijn van medische verbeterheid. Alleen is de vraag: wat is medische verbeterheid? Toen Karen Quinlan negentien jaar in persistente vegetatieve status lag, sprak men in Amerika nog niet van medische verbeterheid. Toen Nancy Cruzan zes jaar in persistent vegetatieve status lag, vonden haar artsen dat evenmin medische verbeterheid.

Als men momenteel in Leuven drie maanden in persistente vegetatieve status ligt, of voor sommige uitzonderingsgevallen zes maanden, stopt men met de toevoer van voedsel en bevochtiging. In Engeland zou men voor dezelfde handelwijze in de gevangenis terecht komen. Daar moet men, bijvoorbeeld na een jaar persistente vegetatieve status, de toestemming van de rechter vragen om de voeding en de bevochtiging te stoppen. Het is dus volkomen onjuist te denken dat er een algemene medische deontologie of ethiek bestaat die aan de artsen duidelijk maakt wat ze in bepaalde gevallen moeten doen.

In het universitaire ziekenhuis van Leuven en een aantal andere katholieke universiteiten hebben ze daarover procedures opgesteld. Die procedures, die ik persoonlijk legitiem vind, zijn echter eigen aan die ziekenhuizen. Het is echter mogelijk dat, indien een familielid een klacht indient, de persoon die in overeenstemming met de procedure de sondes afgekoppeld heeft, in de gevangenis belandt. Er is geen algemeen aanvaarde consensus. Bovendien is de duur van «drie maanden persistente vegetatieve status» geen objectief gegeven. Het gaat om een levende persoon die nog jaren verder kan leven. De reden waarom men na drie maanden afkoppelt is dat de kansen dat de persoon nog terug bij bewustzijn komt zeer klein zijn en dat, indien hij terug bij bewustzijn zou komen, hij meestal zware handicaps zou hebben. Na één maand persistente vegetatieve status zijn de kansen om

l'euthanasie, cette personne ne peut en aucune manière faire comprendre qu'elle la souhaite.

Cependant, il s'agit d'une personne tout à fait saine d'esprit, mais entièrement fermée au monde extérieur, sauf via les yeux. On peut se représenter qu'il s'agit d'une forme affreuse de souffrance. Certaines personnes peuvent y faire face. Il y a même quelqu'un qui a écrit un livre de cette façon. On peut se représenter qu'il y en a beaucoup qui n'en peuvent plus et qui demanderaient l'euthanasie dans cette situation.

Dans certains cas, ils ne peuvent toutefois plus la demander. Si une déclaration de volonté anticipée a été établie, elle constitue une très grande aide. Cet exemple prouve par ailleurs que des cas non terminaux doivent aussi recevoir une solution très claire. En effet, ce syndrome n'a rien de terminal. On peut vivre de longs mois dans cet état.

Un autre problème sur lequel je veux mettre l'accent est l'acharnement médical. Tout le monde se dit adversaire de l'acharnement médical. La question est seulement: qu'est-ce que l'acharnement médical? Lorsque Karen Quinlan est restée dix-neuf ans en état végétatif persistant, on n'a pas encore parlé d'acharnement médical en Amérique. Lorsque Nancy Cruzan est restée six ans en état végétatif persistant, ses médecins non plus n'ont pas ce cas considéré comme de l'acharnement médical.

À Louvain, on interrompt l'alimentation en nourriture et en boisson après trois mois d'état végétatif persistant, six mois pour certains cas exceptionnels. En Angleterre, on serait emprisonné pour cela. Là-bas, par exemple après une année d'état végétatif persistant, on doit demander l'autorisation du juge pour arrêter l'alimentation et la boisson. Il est donc entièrement faux de penser qu'il existe une déontologie ou une éthique médicale générale qui dise clairement au médecin ce qu'il convient de faire dans certains cas.

L'hôpital universitaire de Louvain et un certain nombre d'autres universités catholiques ont établi des procédures à ce sujet. Ces procédures, que je trouve personnellement légitimes, sont cependant propres à ces hôpitaux. Toutefois, il est possible que, si un membre de la famille dépose une plainte, la personne qui a débranché les sondes, conformément à la procédure, aille en prison. Il n'y a pas de consensus généralement accepté. En outre, la durée de «trois mois d'état végétatif persistant» n'est pas une donnée objective. Il s'agit d'une personne en vie qui peut encore vivre des années. La raison pour laquelle on débranche les appareils après trois mois est que la probabilité que la personne reprenne conscience s'amoinde et que, en cas de reprise de conscience, elle souffrirait généralement d'un handicap grave. Après un mois d'état végétatif persistant, les chances

terug bij bewustzijn te komen iets groter en de kansen op zware handicaps iets kleiner, maar, in alle eerlijkheid kan ik zeggen dat voor mij na een maand de kansen op handicaps reeds te groot zijn en ik in dat geval zou vragen dat op mij levensbeëindiging wordt toegepast. Wie kan er beter over die situatie oordelen dan de zieke mens zelf.

Naast dit voorbeeld van persisterend vegetatieve status bestaan er nog veel andere. Ik denk aan de huidige problematiek in verband met zeer vergaande vormen van seniliteit, waar men in een aantal gevallen zou kunnen aantonen dat de frontale hersenen volledig dood zijn, hetgeen betekent dat er nog een reptielenbrein overblijft, maar dat er geen menselijke persoon meer overblijft. Men zou kunnen zeggen dat men in dat geval moet kunnen overgaan tot het stoppen van voeding en bevochtiging. Persoonlijk vind ik dat volkomen legitiem en geen reden voor vervolging.

Maar wie ben ik? We hebben daarover geen wetgeving, geen behoorlijke ethiek, geen behoorlijke deontologie. De orde van de geneesheren denkt dat er geen problemen zijn en laat iedere dokter afzonderlijk die zeer ingewikkelde problemen oplossen. In 1983 werden twee artsen beschuldigd van moord en liepen het risico op de doodstraf omdat zij bij een patiënt na vele, vele, vele maanden persistent vegetatieve status de voeding en de bevochtiging hadden afgekoppeld. In Amerika zouden die als moordenaars worden beschouwd, althans voor het openbaar ministerie. In Leuven is dat afkoppelen na drie maanden vegetatieve status nu een courante aangelegenheid. Ik vermeld Leuven hier niet in negatieve zin. Ik vind het positief dat artsen de moed hebben gehad om in deze duidelijke beslissingen te nemen. Het zou echter beter zijn dat die beslissingen op een veel bredere basis worden genomen. Een eerste benadering bestaat in de voorafgaande wilsverklaring. Een tweede benadering — als de wet zulks binnen bepaalde grenzen mogelijk maakt — bestaat in de ontwikkeling van een ethiek en deontologie die op een brede maatschappelijke basis berust, en niet op het persoonlijk geweten van enkele artsen.

Daarom zou ik voorstellen om ernstig in overweging te nemen de levensbeëindiging na voorafgaande wilsverklaring mogelijk te maken. Maar om dezelfde redenen als die ik reeds heb aangehaald, vind ik wel dat er een iets complexere *a priori*-procedure zou moeten worden ingevoerd, eventueel met inschakeling van een psychiater. Dank zij die procedure zou men dan in specifieke gevallen tot een oplossing kunnen komen, bij voorbeeld tot oplossingen zoals die in Leuven. Als er een voorafgaande wilsverklaring bestaat, kan men veel gemakkelijker tot een dergelijke oplossing komen. Ik poog hier weerom de standpunten te verzoenen.

Levensbeëindiging bij wilsonbekwamen na voorafgaande wilsverklaring zou mogelijk moeten zijn, maar dan niet in de sterke zin van het voorstel-

de reprise de conscience sont un peu plus élevées et les risques de handicaps graves un peu plus faibles, mais je peux dire en toute honnêteté que, pour moi, les risques de handicap sont déjà trop élevés après un mois et je demanderais, si cela m'arrivait, que la fin de vie me soit appliquée. Qui peut mieux apprécier la situation que le malade lui-même ?

À côté de cet exemple d'état végétatif persistant, on peut en citer beaucoup d'autres. Je pense à la problématique actuelle concernant des formes très extrêmes de sénilité, où on pourrait dans un certain nombre de cas prouver que le cerveau frontal est complètement mort, ce qui signifie qu'il reste encore un cerveau reptilien, mais qu'il ne reste plus de personne humaine. On pourrait dire qu'on doit pouvoir passer à l'arrêt d'alimentation et de boisson dans ce cas. Personnellement, je trouve cela absolument légitime et qu'il n'y a pas de motif de poursuite.

Seulement, qui suis-je? Nous n'avons pas de législation, pas d'éthique convenable, pas de déontologie convenable à ce sujet. L'ordre des médecins pense qu'il n'y a pas de problème et laisse chaque docteur résoudre seul ces problèmes très compliqués. En 1983, deux médecins étaient accusés d'assassinat et risquaient la peine de mort parce qu'ils avaient débranché l'alimentation et la boisson d'un patient après de nombreux mois d'état végétatif persistant. Aux États-Unis, ils auraient été considérés comme des assassins, au moins pour le ministère public. À Louvain, cette déconnexion après trois mois d'état végétatif persistant est aujourd'hui une pratique courante. Ici, je ne mentionne pas Louvain dans le sens négatif. Je trouve positif que des médecins aient eu le courage de prendre ces décisions claires. Il vaudrait cependant mieux que ces décisions soient prises sur une base beaucoup plus large. Une première approche consiste en la déclaration de volonté anticipée. Une seconde approche, que la loi permettrait dans certaines limites, consiste à développer une éthique et une déontologie fondées sur une large base sociale, et pas sur la conscience personnelle de quelques médecins.

C'est pourquoi je proposerais de considérer sérieusement de rendre possible la fin de vie après déclaration de volonté anticipée. Mais, pour la même raison que je vous ai déjà donnée, je trouve qu'une procédure a priori plus complexe devrait être introduite, éventuellement avec l'intervention d'un psychiatre. Grâce à cette procédure, on pourrait alors parvenir à une solution dans des cas spécifiques, par exemple à des solutions comme celle de Louvain. S'il existe une déclaration de volonté anticipée, on peut beaucoup plus facilement parvenir à une telle solution. J'essaie à nouveau ici de concilier les points de vue.

La fin de vie des incapables après déclaration de volonté anticipée devrait être possible, mais pas dans le sens fort de la proposition Mahoux, selon laquelle

Mahoux, volgens hetwelke de arts verplicht wordt het leven te beëindigen. De arts zou in de wilsverklaring een verschoningsgrond moeten vinden om na het volgen van de voorgeschreven procedures tot levensbeëindiging over te gaan.

Verder zou de voorafgaande procedure niet aan zo een strenge eisen mogen worden onderworpen als in het voorstel-Mahoux, waarbij de eenzame mens die geen vertrouwenspersoon heeft en die er ook niet ieder jaar aan denkt zijn verklaring te vernieuwen of die geen twee personen kent om mede te ondertekenen, uiteindelijk geen wilsverklaring kan opstellen. Ook de eenzame mens moet een dergelijke wilsverklaring kunnen opstellen.

Naarmate de garanties rond de wilsverklaring groter zijn, mag de arts er zich met meer vertrouwen op steunen. Naarmate de garanties zwakker zijn, mag de arts er zich minder op steunen. Zelfs de zogenaamd meest progressieven in het Raadgevend Comité voor bio-ethiek hebben nooit gezegd dat de voorafgaande wilsverklaring noodzakelijkerwijze door de arts moet worden gevolgd. Het is voor de arts een middel tot verschoning, maar hij moet zelf een oordeel vellen, eventueel na het volgen van de a priori-procedure die ik voorstel.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou eerst en vooral de heer Vermeersch willen bedanken voor zijn uiteenzetting en hem vervolgens twee vragen stellen.*

Ik was verbaasd u te horen zeggen, mijnheer Vermeersch, dat — ik citeer — «mensen die gespecialiseerd zijn in terminale fases of in palliatieve zorg meer euthanasie toepassen dan anderen». Welnu, sinds maanden zegt men ons dat men palliatieve zorg moet ontwikkelen om het aantal euthanasiegevallen te verminderen. Ik vraag me dan ook af of de vraag naar ontwikkeling van palliatieve zorg die verder gaat dan de huidige toestand, ten einde het aantal euthanasiegevallen bijna op nul te brengen — euthanasie zou enkel betrekking hebben op de zeer bijzondere gevallen — geen droombeeld is. Kan men zich geen bedenkingen maken als men naar verhouding meer euthanasie toepast in de palliatieve wereld dan elders? Er wordt natuurlijk naar de patiënt geluisterd, maar past men euthanasie aan het levenseinde ook niet toe bij de palliatieve zorg, hetzij door het verhogen van de dosis van dodelijke producten of het toedienen van een injectie?

De heer Etienne Vermeersch. — *Het is geen droombeeld omdat de personen die een vorming hebben genoten in terminale fases en palliatieve zorg statistisch gezien veel meer in contact zijn met mensen in de terminale fase dan andere artsen. Ik heb dus niet willen zeggen dat de palliatieve zorg meer actieve levensbeëindigingen veroorzaakt. Ik wil alleen zeggen dat het niet zeker is dat de palliatieve zorg de behoefte aan euthanasie uitsluit.*

le médecin est obligé de mettre un terme à la vie. Le médecin devrait trouver un motif d'excuse dans la déclaration de volonté pour passer à la fin de vie après application des procédures prescrites.

En outre, la procédure préalable ne devrait pas être soumise à des exigences aussi sévères que dans la proposition Mahoux, où la personne seule, qui n'a pas de personne de confiance et qui ne pense pas chaque année à renouveler sa déclaration ou qui ne connaît pas deux personnes pour la contresigner, ne peut en fait pas établir de déclaration de volonté. Une personne seule doit aussi pouvoir établir une telle déclaration de volonté.

Au fur et à mesure que les garanties autour de la déclaration de volonté augmentent, le médecin peut se fonder sur celle-ci avec plus de confiance. Au fur et à mesure que les garanties sont plus faibles, le médecin peut moins s'y tenir. Même les plus progressistes du Comité consultatif de bioéthique n'ont jamais dit que la déclaration de volonté anticipée doit nécessairement être suivie par le médecin. Elle constitue pour le médecin un moyen d'excuse, mais il doit poser un jugement lui-même, éventuellement après application de la procédure a priori que je propose.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais d'abord remercier M. Vermeersch de son intervention et, ensuite, lui poser deux questions.

J'ai été étonné de vous entendre dire, monsieur Vermeersch, que — je cite — «les gens spécialisés en phases terminales ou en soins palliatifs pratiquent plus souvent l'euthanasie que d'autres.» Or, on nous dit depuis des mois que, pour diminuer le nombre d'euthanasies, il faut développer les soins palliatifs. Je me demande dès lors si demander le développement, au-delà de la situation actuelle, des soins palliatifs afin de faire tomber le nombre d'euthanasies quasiment à zéro — l'euthanasie ne concernerait plus que les cas extrêmement particuliers — ne constitue pas un leurre. En fin de compte, si on pratique proportionnellement plus d'euthanasies dans le monde palliatif qu'ailleurs, n'y a-t-il pas là une réflexion à mener? Le patient y est bien sûr entendu et écouté, mais en bout de course, ne pratique-t-on pas l'euthanasie également en soins palliatifs, que ce soit en augmentant la dose de produits létaux ou en administrant une injection?

M. Etienne Vermeersch. — Ce n'est pas un leurre parce que, statistiquement, les personnes qui ont une formation en phases terminales et soins palliatifs sont beaucoup plus en contact avec des personnes en phase terminale que les autres médecins en général. Je n'ai donc pas voulu dire que les soins palliatifs entraînent plus d'arrêts actifs de la vie. Je veux seulement dire qu'il n'est pas sûr que les soins palliatifs éliminent le besoin d'euthanasie.

De heer Philippe Monfils. — *Uiteraard wordt euthanasie zelfs in de palliatieve zorg toegepast en daar misschien naar verhouding nog meer, omdat de situaties er uiteraard extremer zijn.*

Mijn tweede vraag betreft de therapeutische hardnekkigheid. Moet ik uit uw uiteenzetting afleiden dat het niet aangewezen zou zijn wetgevend op te treden inzake therapeutische hardnekkigheid omdat wij ons dan zouden moeien met een medische praktijk die onmogelijk door een wettekst kan worden geregeld? Dit is wat ik daar zelf over denk, maar ik had graag uw mening daarover gekend.

De heer Etienne Vermeersch. — *Zelfs indien men in een wet kan bepalen dat men de therapeutische hardnekkigheid moet tegengaan, moet men zich ervan bewust zijn dat de definitie van wat therapeutische hardnekkigheid is in specifieke gevallen niet vanzelfsprekend is. Laat ons als voorbeeld een jonge vrouw nemen die leukemie heeft. Er worden verschillende behandelingen geprobeerd. De overlevingskansen worden kleiner en kleiner. Wie zal zeggen dat de behandeling moet worden gestopt?*

Ofwel zet men de behandeling verder en is er een zeer kleine overlevingskans maar met veel pijn. Ofwel stopt men de behandeling en is er geen pijn meer, maar er is geen enkele overlevingskans meer. Dat is niet eenvoudig. Het is een vraag die moet worden besproken tussen de ouders, indien het over een kind gaat, het kind zelf en de medische ploeg.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *Allereerst een woord van dank voor de poging van professor Vermeersch om de standpunten dichterbij elkaar te brengen. Een van de cruciale vragen bij de voorstanders van het voorstel van de meerderheid betrof de definitie van het begrip « terminale patiënt ». Professor Vermeersch geeft hiervoor als criterium aan: sterven binnen acht dagen. Zo heb ik het althans begrepen.*

Wij weten allemaal dat er ongeneeslijk zieke, lijdende patiënten zijn, voor wie geen enkele medische hulp meer mogelijk is en die genoodzaakt zijn te sterven, maar voor wie het sterven nog maanden op zich kan laten wachten. Om die reden hebben wij het begrip « nood » willen invoeren, met inbegrip van alle zorgvuldigheidscriteria die moeten worden nageleefd.

Ik zou van professor Vermeersch willen vernemen wat het begrip « psychische nood » voor hem betekent. Voor mij betekent het het volgende. Voor mij is het de levensfase waarin ik geleidelijk aan niet meer tot denken en handelen in staat ben en alle vermogens verlies om mijn lichaamsfuncties te beheersen. Voor mij is dan het leven niet meer leefbaar, omdat ik dan maar een reptielenbestaan heb, zoals de professor het geformuleerd heeft. Wat betekent voor professor Vermeersch het begrip « terminaal », het begrip « nood » en vanwaar die acht dagen?

M. Philippe Monfils. — *On pratique donc évidemment encore l'euthanasie même aux soins palliatifs et peut-être proportionnellement plus, puisque les situations y sont évidemment plus extrêmes.*

Ma deuxième question concerne l'acharnement thérapeutique. Dois-je conclure de votre intervention qu'il ne conviendrait pas de légiférer en matière d'acharnement thérapeutique parce que, pour nous, cela signifierait entrer dans une pratique médicale qu'il est impossible d'enfermer dans un texte légal? C'est ce que je crois mais j'aimerais avoir votre sentiment à cet égard.

M. Etienne Vermeersch. — *Même si, dans une loi, on peut dire qu'il faut résister à l'acharnement thérapeutique, il faut savoir que la définition, dans des cas spécifiques, de l'acharnement thérapeutique n'est pas évidente. Prenons par exemple une jeune personne atteinte de leucémie. On essaie plusieurs traitements. Les chances de survie sont de plus en plus réduites. Qui va dire qu'il faut arrêter le traitement?*

Soit on continue le traitement et il y a une très petite chance de survie mais avec beaucoup de souffrance. Soit on arrête le traitement et il n'y a plus de souffrance, mais il n'y a plus de chance de survie du tout. Ce n'est pas simple. C'est une question qui doit être discutée entre les parents, s'il s'agit d'un enfant, l'enfant lui-même et l'équipe médicale.

Mme Jeannine Leduc. — *Tout d'abord, un mot de remerciement pour la tentative du professeur Vermeersch de rapprocher les points de vue. Une des questions cruciales chez les partisans de la proposition de la majorité concernait la définition de la notion de « patient en phase terminale ». Le professeur Vermeersch donne à cet effet le critère suivant: mort dans les huit jours. C'est du moins ainsi que je l'ai compris.*

Nous savons tous qu'il existe des patients atteints de maladie incurable, qui souffrent, pour lesquels aucune aide médicale n'est plus possible et qui sont condamnés, mais pour qui il reste quelques mois d'attente avant de mourir. C'est pour cette raison que nous avons voulu introduire la notion de « nécessité », y compris tous les critères de prudence qui doivent être respectés.

Je voudrais que le professeur Vermeersch me dise ce que la notion de « nécessité psychique » signifie pour lui. Pour moi, elle signifie ceci. Pour moi, c'est la phase de la vie où je ne suis plus, progressivement, capable de penser et d'agir et où je perds toutes les capacités de maîtriser les fonctions de mon corps. Pour moi, la vie n'est alors plus vivable, comme le professeur l'a formulé, parce que je n'ai plus qu'une existence de reptile. Que signifient pour le professeur Vermeersch les notions « terminal », « nécessité » et d'où viennent ces huit jours?

De heer Etienne Vermeersch. — Die acht dagen hangen samen met de wijze waarop het onderzoek gevoerd werd. Op de vraag hoeveel dagen of uren een patiënt nog te leven had op het ogenblik dat de levensbeëindiging werd ingezet, was het antwoord dat ongeveer 23% van de patiënten binnen de dag zou sterven en 80% binnen de week. De week of de acht dagen heb ik gewoon overgenomen zonder daar een bindende waarde aan te hechten.

Het begrip «terminaal» moet worden gedefinieerd. Dat is een kwestie van conventie. Dat kan 8, 9, 10, 11 of 12 dagen vóór de dood willen zeggen. Bij wijze van voorbeeld heb ik een termijn van 20 dagen geciteerd, maar ik heb vooral willen benadrukken dat zodra het criterium «terminaal» niet van toepassing is, een strengere procedure moet worden gevolgd omdat de ingreep dan acuter is. Iemand doden die nog een paar maanden te leven heeft is uiteraard een acutere ingreep dan iemand doden die nog twee uur te leven heeft. De wetgever moet een lijn trekken.

De «nood» of de «noodsituatie» van de patiënt kan ik niet definiëren. De patiënt moet zeggen of hij zich in een noodsituatie bevindt. Van een professor in de tandheelkunde heb ik geleerd dat sommige patiënten hun tanden laten boren zonder verdoving omdat ze bang zijn voor injecties. Mij doen die injectie niets, maar mijn tand laten boren, daarvan zou ik door het plafond gaan. Voor mij zou dat boren een noodsituatie zijn, voor anderen is de injectie een noodsituatie. Dat is subjectief. Wanneer de patiënt herhaaldelijk zegt dat hij het niet meer aankan, bevindt hij zich in een noodsituatie. Ik verwijs naar die Spanjaard die twintig jaar lang in paraplegie heeft geleefd en plots zegt dat hij het niet meer aankan, hoewel er aan zijn toestand objectief niets is veranderd.

Reeves denkt dat hij over vijf of zes jaar opnieuw zal kunnen wandelen. Het is mogelijk dat als hij daarin binnen die periode niet lukt, zijn hoop volledig instort en hij plots zal zeggen dat hij het niet meer aankan. Dat weliswaar subjectieve gevoel bij onze medemens moeten we respecteren. Niemand weet wat het lijden en de nood van zijn medemens is. Het diepste respect dat wij voor onze medemens kunnen opbrengen, is hem respecteren als hij zegt dat hij ondraaglijk lijdt. Dat is mijn inziens het enige antwoord.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik wil verder ingaan op het begrip «terminaal zijn». Ik vind het goed dat professor Vermeersch een onderscheid maakt tussen patiënten die al of niet terminaal zijn. Hij zegt terecht dat we naar een definitie moeten zoeken. Ik denk dat het definiëren op basis van een mogelijke tijdsspanne, acht dagen of twintig dagen, een totaal onwerkbaar definitie geeft. Artsen kunnen die termijn nooit precies bepalen. Ik vraag de mening van professor Vermeersch over een voorstel dat een onderscheid maakt tussen een progressieve aandoening — een ziekte kan doorzetten en mensen kunnen

M. Etienne Vermeersch. — *Ces huit jours dépendent de la façon dont l'examen a été conduit. À la question de savoir combien de jours ou d'heures un patient avait encore à vivre au moment où la fin de vie a été réalisée, la réponse était que la patient mourrait dans la journée dans environ 23% des cas, et dans la semaine dans 80%. J'ai simplement repris la semaine ou les huit jours, sans y attacher de valeur contraignante.*

Il faut définir la notion de 'terminal'. C'est une question de convention. Cela peut signifier 8, 9, 10, 11 ou 12 jours avant la mort. En guise d'exemple, j'ai cité un délai de 20 jours, mais j'ai surtout voulu souligner que, dès que le critère «terminal» ne s'applique pas, une procédure plus rigoureuse doit être suivie parce que l'intervention est plus grave. Tuer quelqu'un qui a encore quelques mois à vivre constitue naturellement une intervention plus grave que de tuer quelqu'un qui a deux heures à vivre. Le législateur doit tirer une ligne.

Je ne peux pas définir la «nécessité» ou l'«état de nécessité» du patient. Le patient doit dire s'il se trouve dans un état de nécessité. J'ai appris d'un professeur en médecine dentaire que certains patients laissent creuser leurs dents sans anesthésie parce qu'ils ont peur des piqûres. Ces piqûres ne me font rien, mais de laisser percer mes dents, cela me ferait grimper au plafond. Pour moi, ce serait un état de nécessité, pour d'autres c'est la piqûre qui le serait. C'est subjectif. Lorsque le patient répète plusieurs fois qu'il n'en peut plus, il se trouve dans un état de nécessité. Je me réfère à cet Espagnol qui a longtemps vécu pendant vingt années en paraplégique et qui tout à coup a dit qu'il n'en pouvait plus, même si sa situation n'avait objectivement pas changé.

Reeves pense qu'il pourra à nouveau marcher dans cinq ou six ans. Il est possible que, s'il n'y réussit pas cela dans ce délai, son espoir le quitte complètement et qu'il dise subitement qu'il n'en peut plus. Nous devons respecter ce sentiment certes subjectif chez notre prochain. Personne ne sait ce que sont la souffrance et la nécessité de son prochain. Le respect le plus profond que nous pouvons apporter à notre prochain est de le respecter s'il dit que ses souffrances sont insupportables. À mon sens, c'est la seule réponse.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Je souhaiterais approfondir le concept de «phase terminale» J'approuve que le professeur Vermeersch fasse une distinction entre des patients qui sont ou pas en phase terminale. Il dit à juste titre que nous devons chercher une définition. Je pense que la définition sur la base d'un laps de temps possible, huit ou vingt jours, est une définition totalement impraticable. Des médecins ne peuvent jamais fixer ce terme précisément. Je demande l'avis du professeur Vermeersch sur une proposition qui ferait une distinction entre une affection progressive (une maladie qui peut s'intensifier et*

eraan sterven — en een aandoening of handicap met een vrij stabiele situatie. Zou hij ermee kunnen instemmen dat terminaliteit zou omschreven worden door bijvoorbeeld de duidelijkheid dat een bepaalde patiënt binnen afzienbare tijd en onafwendbaar zal overlijden aan de aandoening of ziekte die hij heeft. Is dit een mogelijke omschrijving?

De heer Etienne Vermeersch. — Daar ben ik het volledig mee eens. Alleen zullen de artsen dan vragen wat wordt bedoeld met afzienbare tijd. Is dat acht dagen, veertien dagen of een maand? Dat is het probleem. De wezenlijke bedoeling is natuurlijk juridisch een onderscheid te kunnen maken tussen terminaal en niet terminaal, waarbij we bij «terminaal» op de *a posteriori*-procedure kunnen terugvallen en bij «niet terminaal» op de *a priori*-procedure. Om dat onderscheid te maken moet er een conventionele grens zijn. Die conventionele grens moet in overleg met artsen worden vastgelegd.

De heer Alain Zenner. — *Ik zou eerst en vooral professor Vermeersch willen bedanken. Ik vind het heel merkwaardig dat hij in deze eerste hoorzitting blijk geeft van de bezorgdheid om de verschillende teksten met elkaar te verzoenen.*

Ik herinner me overigens het eerste bezoek dat de heer Vermeersch ons heeft gebracht, en zijn hameren op de noodzaak om een overeenstemming te vinden over definities, om er in de mate van het mogelijke zeker van te zijn identieke begrippen te hanteren, welke woorden of termen, die verschillend kunnen worden geïnterpreteerd, men ook gebruikt. Ik denk dat deze nood aan definities in het kader van onze debatten zeer duidelijk is geworden. Ik heb het gevoel dat we soms over verschillende dingen spreken met dezelfde woorden of omgekeerd.

Kan professor Vermeersch zijn analyse geven van de gebeurtenissen die zich in Luik afspeelden om het verschil tussen twee vormen van vrijwillige levensonderbreking, de stopzetting van de therapeutische hardnekkigheid en de euthanasie, beter te begrijpen, en dit op basis van de lectuur van de elementen die door de pers werden meegedeeld en die hypothetisch als waarheidsgetrouw worden beschouwd? Ik weet dat de vraag delicaat is want het is moeilijk over lopende rechtszaken te spreken zonder de dossiers te kennen. Gaat het om een stopzetting van de therapie of om euthanasie?

Ik heb met andere woorden, en dit onder alle voorbehoud en zonder te willen vooruitlopen in deze zaak, het gevoel dat men uit bezorgdheid om een therapeutische hardnekkigheid te doen stoppen, een beroep kan doen op technieken die ook eigen zijn aan de euthanasie en er derhalve een schaduwzone kan zijn tussen deze twee praktijken, waarbij men niet meer weet of een bepaalde vorm van vrijwillige levensbeëindiging meer wordt toegepast dan een andere. Daarom is de reglementering ook zo complex.

dont on peut mourir) et une affection ou un handicap avec une situation assez stable. Pourrait-il accepter que le concept de «terminal» soit défini par exemple par la certitude qu'un patient mourra dans un certain temps de manière inéluctable de l'affection ou de la maladie qu'il a. Est-ce une définition possible?

M. Etienne Vermeersch. — *Je suis entièrement d'accord. Seulement, les médecins demanderont alors ce que désigne un certain temps. S'agit-il de huit jours, quinze jours ou un mois? C'est le problème. Le but essentiel est bien sûr de pouvoir faire une distinction juridique entre la phase terminale et non terminale, qui nous permette de nous reporter sur la procédure a posteriori pour le «terminal» et a priori pour le «non terminal». Pour faire cette distinction, il doit exister une limite conventionnelle, et celle-ci doit être fixée en concertation avec des médecins.*

M. Alain Zenner. — Je voudrais tout d'abord remercier le professeur Vermeersch. Je trouve tout à fait remarquable que, dès la première audition, il fasse preuve de ce souci de conciliation entre les différents textes dont nous sommes saisis.

Je me souviens par ailleurs de la première visite que nous a faite M. Vermeersch, de son insistance sur la nécessité de s'accorder sur des définitions pour être sûrs, dans toute la mesure du possible, de manier, au travers de mots, de termes qui peuvent être interprétés différemment, des notions identiques. Je pense que, dans le cadre de nos débats, cette nécessité de définition s'est très clairement manifestée. J'ai le sentiment que nous parlons parfois de choses différentes sous les mêmes vocables ou inversement.

À ce propos, pour mieux saisir la différence entre deux formes d'interruption volontaire de la vie, l'arrêt de l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, le professeur Vermeersch peut-il, à la lecture des éléments qui ont été rapportés par la presse et en les considérant par hypothèse comme véridiques — je sais que la question est délicate car il est difficile de parler d'affaires judiciaires en cours sans connaître les dossiers —, nous dire son analyse des événements qui se sont produits à Liège. S'agit-il d'un arrêt thérapeutique ou d'une euthanasie?

En d'autres termes, sous toutes réserves et sans vouloir préjuger de cette affaire, j'ai le sentiment que, dans un souci d'arrêter un acharnement thérapeutique, on peut avoir recours à des techniques qui sont propres aussi à l'euthanasie et que, dès lors, il peut y avoir une zone d'ombre entre ces deux pratiques, où l'on ne sait plus si c'est une forme d'IVV qui est appliquée plutôt qu'une autre, d'où toute la complexité de la réglementation.

De heer Etienne Vermeersch. — *Uiteraard ken ik de details van deze zaak niet. Ik zal me dus enkel uitspreken over de principes.*

Indien een wet euthanasie zou toelaten en indien, zoals dat in de pers werd meegedeeld, de betrokken persoon zou hebben gevraagd om uit zijn lijden te worden verlost, zou het probleem zich niet stellen. Men zou dan kunnen zeggen dat het om een aanvaardbaar geval van euthanasie gaat.

Euthanasie is echter niet wettelijk. Men moet dus nagaan wat men kan zeggen over de door de artsen gestelde daden. Indien het gaat om een situatie waarin geen enkele verbetering mogelijk is, heeft het in leven houden van de patiënt via kunstmatige ademhaling geen enkele zin. De zieke kan immers niet genezen. Ik vind dat de stopzetting van de kunstmatige ademhaling volledig aanvaardbaar is volgens de medische deontologie. Indien de persoon echter dreigt te sterven door ademnood, bij gebrek aan lucht of aan zuurstof — wat een gruwelijke dood kan zijn — gaat het uiteraard om het niet bijstaan van een persoon in levensgevaar indien er geen grote of een dodelijke dosis verdovingsmiddel wordt toegediend.

Het gaat om het niet bijstaan van een persoon in levensgevaar wanneer de toestellen voor kunstmatige ademhaling worden afgekoppeld en men de natuur, een wrede natuur, zijn gang laat gaan. Op dit punt is er voor mij geen probleem. Als alles verloopt zoals ik het voorstel, stelt er zich geen enkel probleem. Volgens de wet kan euthanasie op dit ogenblik echter niet worden uitgevoerd.

Niettemin kunnen de artsen zeggen dat de zieke in een situatie van extreme nood verkeerde. Vandaag reeds kunnen deze situaties — geval per geval — door het parket of de rechter worden beslecht. De arts kan dan aanvoeren dat de zieke zich in een noodtoestand bevond en in vrijheid blijven.

De heer Alain Zenner. — *Dat is dus een situatie die voor twee interpretaties of twee definities vatbaar is.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Ja.*

De heer Alain Zenner. — *Op basis van de feiten zoals ze zich voordeden, zou men kunnen zeggen dat het om een eenvoudige stopzetting van de therapie gaat. Men zou echter eveneens van oordeel kunnen zijn dat het om een geval van euthanasie gaat omdat er een verzoek zou zijn geweest, met deze paradoxale overweging dat, in geval van een verzoek, de praktische voorwaarden van de vrijwillige levensbeëindiging ingewikkelder zouden zijn dan wanneer er geen verzoek was.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Zoals ik reeds heb gezegd, ligt het probleem bij de grens tussen therapeutische hardnekkigheid en gerechtvaardigde medische zorg. Deze grens is niet vanzelfsprekend, behalve in sommige gevallen, zoals bijvoorbeeld in het geval van*

M. Etienne Vermeersch. — *Évidemment, je ne connais pas les détails de cette affaire. Je m'exprimerai donc sur la base de principes.*

Si une loi autorisait l'euthanasie et si, comme cela a été relaté dans la presse, la personne concernée a demandé à être délivrée de ses souffrances, le problème ne se poserait pas. On pourrait dire qu'il s'agit d'un cas d'euthanasie tout à fait acceptable.

Mais l'euthanasie n'est pas légale. Il faut donc voir ce qu'on peut dire en ce qui concerne les actes posés par les médecins. S'il s'agit d'une phase où aucune amélioration n'est possible, la maintien du patient sous respiration artificielle n'a aucun sens puisque le malade ne peut pas guérir. Je trouve que l'arrêt de cette respiration artificielle est tout à fait acceptable selon la déontologie médicale. Mais si la personne risque de mourir par suffocation, par manque d'air, par manque d'oxygène — ce qui peut être une mort atroce —, il s'agit évidemment de non-assistance à personne en danger si on ne lui administre pas une dose importante d'analgésique ou une dose mortelle.

C'est de la non-assistance à personne en danger que de retirer les appareils de respiration artificielle et de laisser faire la nature, une nature cruelle. Sur ce point, pour moi, il n'y a pas de problème. Si tout s'est passé comme je le conçois, aucun problème ne peut se poser. Mais selon la loi, la piste euthanasie n'est momentanément pas praticable.

Cependant, les médecins peuvent dire que le malade était dans une situation d'extrême détresse; aujourd'hui déjà on peut discuter de ces situations, cas par cas, devant le parquet ou le juge. Le médecin peut alors dire que le malade était dans un état de nécessité et rester libre.

M. Alain Zenner. — *Voilà donc une situation qui est susceptible de deux interprétations ou de deux définitions.*

M. Etienne Vermeersch. — *Oui.*

M. Alain Zenner. — *Sur la base des faits tels qu'ils se sont présentés, on pourrait dire qu'il s'agit d'un simple arrêt thérapeutique; mais on pourrait aussi considérer, parce qu'il y aurait eu demande, que c'est une euthanasie, avec ce paradoxe que, en cas de demande, les conditions de pratique de l'IVV seraient plus complexes que s'il n'y avait pas de demande.*

M. Etienne Vermeersch. — *Comme je l'ai déjà dit, le problème est la frontière entre l'acharnement thérapeutique et soins médicaux justifiés. Cette frontière n'est pas évidente, sauf dans certains cas, comme par exemple dans celui de Franco. J'ai connu une mère*

Franco. Ik heb een moeder gekend die wilde dat haar zieke kind heel goed werd verzorgd.

Toen dit kind gestorven was, was ze van mening dat ze het te veel had laten lijden. Dat is waar, maar waar is de oplossing? We weten het niet. Moet een laatste kleine kans worden gezocht of moet men zich voorhouden dat het lijden van die aard is dat deze laatste kleine kans geen waarde heeft? Dat is niet vanzelfsprekend en dat zal het nooit zijn. Er zijn ethische en menselijke overwegingen vereist tussen artsen, ouders, zieken, enz. Met een wet die euthanasie mogelijk maakt, kan de arts de vraag of hij al dan niet vervolgd zal worden ter zijde schuiven, wanneer er een verzoek is van de patiënt.

De heer Alain Zenner. — *De reden van mijn vraag is dat een reglementering inzake euthanasie de aanvaarde praktijk — u hebt het gezegd — van stopzetting van therapeutische hardnekkigheid niet ingewikkelder zou mogen maken.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Ik denk dat het tegengestelde waar is.*

De heer Alain Zenner. — *Indien ik het goed begrijp, willen we dus de euthanasie reglementeren, maar niet de therapeutische hardnekkigheid, en we zouden door de reglementering van de euthanasie de voorwaarden waaronder therapeutische hardnekkigheid vandaag wordt toegepast, niet mogen inperken. Dat veronderstelt dat euthanasie zo wordt gedefinieerd dat ze wordt toegepast in een situatie waarin therapeutische hardnekkigheid niet meer gerechtvaardigd is.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Uw vraag is zeer interessant. Maar ik denk dat het nodig is omgekeerd te redeneren. Zodra er een verzoek is van de patiënt en de arts op zijn verzoek ingaat, of het nu gaat om de stopzetting van de therapeutische hardnekkigheid of om euthanasie, is er in werkelijkheid geen probleem meer, omdat de medische daad zal worden gesteld. Zelfs voor de therapeutische hardnekkigheid moeten er een aantal medische beslissingen worden genomen bij het levenseinde. Ook daarover is reflectie vereist. Het vormt een geheel waarbij een beslissing moet worden genomen bij het levenseinde en waar iedereen kan proberen de beste oplossing te zien.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *Ik heb een vraag voor de moraalfilosoof in de heer Vermeersch. Hij gaat uit van de levensbeschouwelijke tegenstellingen in onze samenleving die cultuur-historisch te verklaren zijn. Misschien is dit een element dat verschilt van de euthanasiedebatten die in andere landen zijn gevoerd, waar dergelijke tegenstellingen niet spelen in het debat over het levenseinde, maar waar verantwoordelijken voor de samenleving en parlementsleden zich wel buigen over de vraag hoe ze de collectieve rechtsbescherming kunnen bevorderen en het solidariteitsvermogen van een bevolking kunnen behouden.*

qui voulait que son enfant malade soit très bien soigné.

Quand cet enfant est mort, elle a estimé qu'elle l'avait trop fait souffrir. C'est vrai, mais où est la solution? Nous ne le savons pas. Faut-il chercher une dernière petite chance ou faut-il se dire que la souffrance est telle que cette dernière petite chance n'a pas de valeur? Ce n'est pas évident, ce ne le sera jamais. Il faut avoir des réflexions éthiques et humaines, entre médecins, parents, personnes malades, etc. Avec une loi permettant l'euthanasie, la question qui se pose pour le médecin de savoir s'il sera ou non poursuivi peut être mise de côté, en cas de demande du patient.

M. Alain Zenner. — La raison de ma question est la suivante: il ne faudrait pas qu'une réglementation sur l'euthanasie complique la pratique admise aujourd'hui — vous l'avez dit — de l'arrêt d'un acharnement thérapeutique.

M. Etienne Vermeersch. — Je pense que c'est l'inverse.

M. Alain Zenner. — En d'autres termes, nous voulons réguler l'euthanasie, si je comprends bien, mais pas l'acharnement thérapeutique, et il ne faudrait pas qu'en réglementant l'euthanasie, nous affectons dans un sens restrictif les conditions dans lesquelles on pratique aujourd'hui l'acharnement thérapeutique. Cela suppose que l'euthanasie soit définie comme se pratiquant dans une situation où l'acharnement thérapeutique ne se justifie plus.

M. Etienne Vermeersch. — Votre question est très intéressante. Mais je pense qu'il faut raisonner inversement. Dès qu'il y a une demande du patient et que le médecin fait suite à cette demande, qu'il s'agisse de l'arrêt de l'acharnement thérapeutique ou d'euthanasie, en réalité, cela ne pose plus de problème, puisque l'acte médical sera posé. Même pour l'acharnement thérapeutique, il faut aussi qu'il y ait un certain nombre de décisions médicales en fin de vie. Là aussi une réflexion est nécessaire. Cela forme un tout où une décision doit être prise en fin de vie et où tout le monde peut essayer de voir la meilleure solution.

Madame Mia De Schamphelaere. — *J'ai une question de philosophie morale pour monsieur Vermeersch. Il se base sur les oppositions philosophiques dans notre société qui peuvent être expliquées culturellement et historiquement. Ceci constitue peut-être un élément qui diffère des débats d'euthanasie menés dans d'autres pays, où de telles oppositions ne jouent pas dans le débat sur la fin de vie, mais où des responsables de la société et des parlementaires se penchent sur la question de savoir comment ils peuvent garantir la protection juridique collective et comment ils peuvent maintenir la capacité de solidarité d'une population.*

De heer Vermeersch kent de menselijke risico's die in andere parlementen in de hele wereld worden geschetst. Een eerste risico is dat de onverschilligheid kan toenemen als de universaliteit van de mensenrechten wordt doorbroken, omdat de levenskwaliteit subjectief wordt ingeschat. Het mensbeeld met betrekking tot doodzieke mensen en gehandicapten zal wijzigen en de onverschilligheid in de samenleving zal toenemen. Een tweede risico is het verhogen van de morele druk op doodzieke mensen. De keerzijde van het zelfbeschikkingsrecht is uiteraard dat men zich moet verantwoorden voor de last van zijn bestaan wanneer men afhankelijk wordt van de draagkracht van anderen. Een derde risico is dat er een totaal andere perceptie van de gezondheidszorg dreigt te ontstaan. De maatschappelijke integriteit komt op de tocht te staan omdat ook de dood een deel wordt van de medische discipline. Dit zijn in grote lijnen de redenen waarom andere democratieën zeer huiverig staan tegenover een grensverleggende euthanasiewet.

Wij zouden uniek zijn in de wereld. Nederland is bekend om zijn euthanasiepraktijk, maar de strafwet is er niet gewijzigd. In België zou dit wel het geval zijn. De vraag is hoe wij ons beleid gaan verantwoorden. Hoe gaan we de wereld uitleggen dat wij die menselijke risico's niet zullen lopen. Het Nederlandse ministerie van Buitenlandse Zaken heeft een boekje uitgegeven dat op de ambassades beschikbaar is en waarin de Nederlandse euthanasiewetgeving tegenover de wereld wordt verantwoord. Wat zou u in een dergelijke brochure schrijven mocht u de opdracht daartoe krijgen?

Een tweede vraag gaat over de psychische nood. Professor Vansweevelt heeft in *De Morgen* een artikel gepubliceerd waarin hij wijst op het belang van de psychische nood omdat zodoende ondraaglijk en uitzichtloos lijden niet langer wordt beperkt tot somatische ziekten, maar wordt uitgebreid tot intens psychisch lijden. Een depressie kan een noodtoestand zijn.

We kennen het arrest-Chabot van de Nederlandse Hoge Raad. Op basis van dit arrest werd overgegaan tot het euthanaseren van psychiatrische patiënten en zelfs van meisjes die aan anorexia leden. Eigenlijk ontstaan bepaalde ziektes door de onverschilligheid van de andere mensen. Als we tegen een patiënt zeggen dat de ziekte waaraan hij lijdt een euthanasie rechtvaardigt, dan kan maatschappelijke onverschilligheid tot euthanasie drijven. Wat is juist de psychische nood?

De heer Etienne Vermeersch. — Psychische nood is de nood die door mensen wordt ervaren. Het arrest-Chabot was binnen de Nederlandse regelgeving niet normaal. Het ging om een psychiatrische patiënt die al jaren aan zware depressies leed en die met geen enkele therapie uit deze depressies kon worden gehaald. Uiteindelijk heeft hij gevraagd om uit dat

Monsieur Vermeersch connaît les risques humains qui sont esquissés dans d'autres parlements dans le monde entier. Un premier risque est que l'indifférence peut augmenter si l'universalité des droits de l'homme est rompue, parce que la qualité de vie est évaluée subjectivement. L'image de l'homme liée aux malades incurables et aux handicapés changera et l'indifférence dans la société augmentera. Un deuxième risque est l'augmentation de la pression morale sur les malades incurables. L'autre face du droit à l'autodétermination est évidemment qu'il convient de justifier la charge de son existence lorsque l'on devient dépendant de la solvabilité des autres. Un troisième risque est qu'une perception totalement autre des soins de santé menace d'apparaître. L'intégrité sociale se trouve dans une situation critique, parce que la mort fait aussi partie de la discipline médicale. Voici, dans les grandes lignes, les raisons pour lesquelles d'autres démocraties sont très réticentes quant à l'élargissement d'une loi sur l'euthanasie.

Nous serions les seuls au monde. Les Pays-Bas sont connus pour leur pratique de l'euthanasie, mais le droit pénal n'y est pas modifié. En Belgique, ce serait bien le cas. La question est de savoir comment nous allons justifier notre politique. Comment allons-nous expliquer au monde que nous ne courons pas ces risques humains. Le ministère des Affaires étrangères néerlandais a publié un livret, disponible dans les ambassades, où la législation néerlandaise en matière d'euthanasie est justifiée vis-à-vis du monde. Qu'écrieriez-vous dans une telle brochure si on vous en donnait la mission ?

Une deuxième question traite de la nécessité psychique. Le professeur Vansweevelt a publié un article où il attire l'attention sur l'importance de la nécessité psychique, parce que la souffrance insupportable et inutile n'est plus limitée à des maladies somatiques, mais elle est étendue à la souffrance psychique intense. Une dépression peut être un état de nécessité.

Nous connaissons l'arrêt Chabot de la Haute Cour de Justice néerlandaise. Sur la base de cet arrêt, on est passé à l'euthanasie de patients psychiatriques et même de filles souffrant d'anorexie. Au fond, certaines maladies sont nées de l'indifférence des autres personnes. Si nous disons à un patient que la maladie dont il souffre justifie une euthanasie, l'indifférence sociale peut conduire à l'euthanasie. Qu'est-ce que la nécessité psychique exactement ?

M. Étienne Vermeersch. — *La nécessité psychique est le besoin éprouvé par les personnes. Dans le cadre du droit néerlandais, l'arrêt Chabot n'était pas normal. Il s'agissait d'un patient psychiatrique qui souffrait depuis plusieurs années déjà de dépressions graves, qui ne peuvent être guéries à l'aide d'aucune thérapie. En fin de compte, il a demandé de ne plus*

leven vol van depressies te worden gehaald. De arts is op dit verzoek ingegaan. Dat strookte niet met de normen die toen in Nederland golden. Persoonlijk kan ik aannemen dat er concrete gevallen zijn waarin via een procedure *a priori* en na zeer grondig overleg met psychiaters enzovoort tot het besluit zou kunnen worden gekomen dat euthanasie in voorkomend geval legitiem is.

Op uw eerste vraag kan ik heel veel antwoorden, maar ik beschik over te weinig tijd. In 1805 werd morfine uit opium geïsoleerd. In 1985 werd gestart met palliatieve zorg. In de industrielanden hebben personen gedurende ten minste 150 jaar afschuwelijk geleden, alhoewel dit lijden in zeer grote mate had kunnen worden voorkomen door een zeer verregaand gebruik van morfine. Dit betekent dat de gevoeligheid van de mensen, dus ook van de artsen, voor het lijden van de medemens zeer laag was. Ze neemt nu alsmat toe.

In 1971 pleitte ik op televisie voor de eerste maal voor euthanasie. Wanneer we streven naar een wettelijke regeling van euthanasie, dan doen we dit in de eerste plaats uit mededogen met het lijden van de mens. In het geval van het arrest-Chabot was het een lijden dat absoluut niet kon worden tegengegaan, tenzij men die persoon het hele jaar door in sedatie hield. Het arrest was dus een uiting van deernis met de lijdende medemens. Ik kan mij niet voorstellen dat in een maatschappij waarin de deernis met het lijden van de medemens steeds toeneemt, negatieve gevolgen zouden ontstaan wanneer men handelt volgens het algemene aanvoelen van die maatschappij. Ik kan dat niet aanvaarden, want deernis met het lijden van de medemens is het hoogste morele goed.

De vraag werd gesteld naar een verklaring tegenover de rest van de wereld. Ik zou de grootste maatschappijfilosoof van de laatste 50 jaar, John Rawls, erbij betrekken, evenals een van de grootste maatschappijfilosofen, Ronald Dworkin. Zo kan ik nog een aantal namen opnoemen. Ik beschik over teksten die zij hebben gericht aan het Amerikaanse Hoogerechtshof en waarin een argumentatie staat om u tegen te zeggen. Ik dacht alle argumenten te kennen, maar toen ik die teksten las besepte ik dat ze nog een trapje hoger stonden. Er zijn dus voldoende argumenten.

Natuurlijk zijn er achterlijke landen zoals de Verenigde Staten. Daar worden aan de lopende band minderjarigen gedood in het kader van de doodstraf. Ze hebben er geen respect voor het mensenleven en het leven van minderjarigen, maar ze zijn wel tegen euthanasie.

Laten we ernstig blijven. We kunnen ook Duitsland als voorbeeld nemen. Ik heb er begrip voor dat de Duitsers na al wat in de Tweede Wereldoorlog is gebeurd zware complexen hebben. Om die redenen zijn ze op dit vlak zeer voorzichtig en gaan ze voor-

vivre une vie de dépressions. Le médecin a donné suite à cette demande. Ceci ne cadrerait pas avec les normes alors en vigueur aux Pays-Bas. Personnellement, je peux admettre qu'il existe des cas concrets où, via une procédure a priori et après concertation très approfondie avec des psychiatres et cetera, on puisse en venir à la décision que l'euthanasie est entièrement légitime dans le cas présent.

Je peux donner beaucoup de réponses à votre première question, mais je dispose de trop peu de temps. En 1805, la morphine a été isolée de l'opium. En 1985, on démarrait les soins palliatifs. Dans les pays industrialisés, des personnes ont souffert atrocement pendant au moins 150 ans, bien que cette souffrance ait pu être évitée dans une très grande mesure par un usage très extrême de la morphine. Cela signifie donc que la sensibilité des personnes, donc aussi des médecins, était très faible devant la souffrance d'autrui. À l'heure actuelle, elle augmente sans cesse.

En 1971, j'ai plaidé pour la première fois en faveur de l'euthanasie à la télévision. Lorsque nous voulons instaurer une réglementation légale de l'euthanasie, nous le faisons d'abord en commisération pour la souffrance de l'homme. Dans le cas de l'arrêt Chabot, il s'agissait d'une souffrance qui ne pouvait pas du tout être réprimée, à moins de maintenir cette personne sous sédatif en permanence. L'arrêt était donc une expression de pitié pour le prochain souffrant. Je ne peux pas imaginer que, dans une société où la pitié pour la souffrance d'autrui augmente sans cesse, il y aurait des conséquences négatives si on agissait selon le sentiment général de cette société. Je ne peux pas l'accepter parce que la pitié pour la souffrance d'autrui est la valeur morale suprême.

Vous m'avez posé la question d'une déclaration au reste du monde. J'y impliquerais le plus grand philosophe de société des 50 dernières années, John Rawls, ainsi qu'un des grands philosophes de société, Ronald Dworkin. Je pourrais encore en citer plusieurs. Je dispose de textes qu'ils ont adressés à la Cour suprême des États-Unis et qui contiennent une argumentation pour vous contredire. Je pensais connaître tous les arguments, mais lorsque j'ai lu ces textes, j'ai pris conscience qu'ils allaient encore un peu plus loin. Il y a donc assez d'arguments.

Bien sûr, certains pays sont à la traîne, comme les États-Unis. Là-bas, des mineurs sont tués à la chaîne dans le cadre de la peine de mort. Ils n'ont pas de respect pour la vie humaine et la vie des mineurs, mais ils sont contre l'euthanasie.

Restons sérieux. Nous pouvons prendre aussi l'Allemagne comme exemple. Je suis conscient de ce que les Allemands ont de gros complexes après ce qui s'est passé durant la deuxième Guerre Mondiale. Pour ces raisons, ils sont très prudents sur ce plan et ils

zichtig vooruit. Ze mogen echter niet denken dat ze ons de les kunnen spellen. Ze mogen zelf zeer voorzichtig zijn en de Oostenrijkers mogen nog voorzichtiger zijn. Ik heb daar het volste respect voor. Ze mogen anderen echter niet de les spellen. Dergelijke zaken moeten met rationele argumenten, met menselijk gevoel en medemenselijkheid worden benaderd. Ik ben samen met vele anderen bereid om die rationele argumentatie op tafel te leggen. Ik volg de discussie in Frankrijk al jaren. Talloze artsen beweerden dat ze tijdens hun loopbaan nooit met een euthanasievraag zijn geconfronteerd. Nu blijkt dat er bij ons 4% levensbeëindigingen zijn. Die zullen er in Frankrijk ook zijn. Ging het dan om een leugen? Ik, die geen arts ben, heb weet van euthanasiegevallen in mijn naaste omgeving. Die artsen met een loopbaan van 50 jaar zijn er nooit een tegengekomen. Dat begrijp ik niet. Ik denk dat er zeer veel verdringing en hypocrisie bestaat en dat niet wordt geantwoord op concrete vragen.

Ik heb vroeger ook gepleit voor contraceptie toen dat nog verboden was. Minister De Saegher verbood dat. Pas toen de abortuskwestie de kop opstak, hebben ze De Saegher gezegd dat hij contraceptie moest toestaan omdat anders om abortus zou worden gevraagd.

De heer Hugo Vandenberghe. — Nu maakt u er toch wel een karikatuur van.

De heer Etienne Vermeersch. — Neen, dit is geen karikatuur. U moet de geschiedenis maar eens nauwkeurig nagaan.

Het feit dat de opkomst van de palliatieve zorg verbonden is met de opkomst van de vraag naar euthanasie is volstrekt logisch. De opkomst van de palliatieve zorg houdt rechtstreeks verband met de opkomst van de deernis met de lijdende mens. Dit moet in een aantal gevallen uitmonden in begrip en deernis voor de mens die het niet meer aan kan en wil sterven.

De heer Philippe Mahoux. — *Waarom spreekt u over wilsonbekwame mensen terwijl wij daar absoluut niet over spreken in de wetsvoorstellen?*

Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek werd gevraagd daarover zijn advies te geven, maar het is belangrijk dat u verduidelijkt dat er in de wetsvoorstellen die wij hebben ingediend, geen sprake is van wilsonbekwamen. In werkelijkheid wordt niet op het probleem ingegaan.

Ik zou wensen dat dit wordt gepreciseerd want indien de inhoud verkeerd wordt begrepen, kan er zich een ongerustheid ontwikkelen en in stand worden gehouden door degenen die een vooruitgang op dit vlak willen tegenhouden.

Ik zou graag de redenen kennen waarom u het probleem van de wilsonbekwamen zo uitgebreid hebt

progressent prudemment. Ils ne peuvent cependant pas penser qu'ils pourraient nous donner la leçon. Ils peuvent même être très prudents, et les Autrichiens peuvent l'être encore plus. J'ai le plus grand respect pour cela. Cependant, ils ne peuvent pas donner la leçon aux autres. Ces affaires doivent être traitées avec des arguments rationnels, un sentiment humain et de l'humanité. Je suis prêt, avec beaucoup d'autres, à présenter cette argumentation rationnelle. Je suis la discussion en France depuis des années déjà. D'innombrables médecins ont prétendu n'avoir jamais été confrontés à une demande d'euthanasie pendant leur carrière. Maintenant, il semble qu'il y ait chez nous 4% d'interruptions de vie. Le pourcentage devrait être équivalent en France. S'agissait-il alors d'un mensonge? Moi, qui ne suis pas médecin, j'ai connaissance de cas d'euthanasie dans mon environnement proche. Ce médecin, avec une carrière de 50 ans, n'en n'a jamais rencontré. Je ne comprends pas. Je pense qu'il y a énormément de refoulement et d'hypocrisie et qu'on ne répond pas à des questions concrètes.

J'ai aussi plaidé pour la contraception auparavant, lorsque c'était encore interdit. Le ministre De Saegher l'interdisait. C'est seulement lorsque la question de l'avortement a pointé le nez qu'ils ont dit à De Saegher qu'il devait autoriser la contraception, sinon l'avortement serait demandé.

M. Hugo Vandenberghe. — *Vous en faites quand même une caricature.*

M. Étienne Vermeersch. — *Non, ce n'est pas une caricature. Il vous suffit de vérifier l'histoire précisément.*

Le fait que l'arrivée des soins palliatifs soit liée à l'arrivée de la demande d'euthanasie est absolument logique. L'arrivée des soins palliatifs se rapporte à l'apparition de la pitié pour l'homme souffrant. Ceci doit dans un certain nombre de cas finir par un concept et la pitié pour l'homme qui n'en peut plus et qui veut mourir.

M. Philippe Mahoux. — *Pourquoi parlez-vous des gens incapables alors que nous n'en parlons absolument pas dans les propositions de loi?*

Le Comité consultatif de bioéthique a été amené à remettre un avis à cet égard, mais il est important que vous précisiez que, dans les propositions de loi que nous avons déposées, il n'est pas question d'incapables. En réalité, le problème n'est pas abordé.

Je souhaiterais que cette précision soit apportée car, s'il y a une mauvaise compréhension du contenu, une inquiétude peut se développer et d'ailleurs être entretenue par ceux qui sont opposés à une avancée dans ce domaine.

Je voudrais connaître les raisons pour lesquelles vous avez abordé le problème des incapables avec

behandeld, terwijl we in werkelijkheid de mensen willen beschermen.

Kunt u overigens terugkomen op het aantal euthanasiegevallen die buiten de wil van de zieken werden toegepast, dat wil zeggen volgens een benadering die totaal tegengesteld is aan de doelstelling van de wetsvoorstellen? Kunt u dit cijfer in termen van percentage en aantal verduidelijken?

Waarom is het ten slotte volgens u zo moeilijk om het woord « euthanasie » te gebruiken? Is het omdat het woord zelf zo beladen is zonder dat men zich daarvan bewust is of is het omdat elk van ons het moeilijk heeft om de dood onder ogen te zien?

Ik kom terug op wat daarnet in termen van onderscheid werd gevraagd. Wanneer een patiënt met ademhalingsinsufficiëntie in leven blijft via kunstmatige ademhaling, is het verwijderen van deze kunstmatige ademhaling uiteraard een toepassing van euthanasie en de stopzetting van een behandeling die hem in leven houdt. Waarom is het zo moeilijk om toe te geven dat sommige daden een vorm van euthanasie zijn? Tegenwoordig wil men het woord « euthanasie » in een ruimer concept doen verwateren, namelijk de therapeutische onthouding, het niet op zich nemen van de therapeutische zorg, enz.

De heer Etienne Vermeersch. — *Wat het begrip wilsonbekwamen betreft, beschouw ik het inderdaad als een vergissing dat uw wetsvoorstel spreekt over onbewuste personen en niet over wilsonbekwame personen. De onbewustheid is een soort ziekte, maar er zijn veel wilsonbekwamen die hun wil niet kunnen uitdrukken zonder onbewust te zijn. Er is een grens tussen het bewustzijn en de onbewustheid. Sommige personen slaan onzin uit wegens veranderingen in de hersenen, of wegens de aanwezigheid van bloed in de hersenen of door een schedelbreuk. Deze personen hebben een bewustzijn maar zijn onbekwaam om hun wil uit te drukken. Mijn vader had een beroerte, hij was in de kliniek en zei « ik ga terug naar huis ». Het is iets wat hij nooit zou hebben gezegd als hij bij zijn verstand was geweest.*

De wilsonbekwamen zijn dus personen die niet in staat zijn een helder concept van de dingen te hebben of dat te formuleren. Het is dus beter te spreken over wilsonbekwamen. Het is uiteraard veel eenvoudiger wanneer er een voorafgaande wilsverklaring is maar het begrip van onbewustheid past niet bij het merendeel van de wilsonbekwamen die een of andere vorm van bewustzijn hebben.

Ik zou dus voorstellen in het wetsvoorstel het begrip onbewustheid te vervangen door het begrip wilsonbekwaam. Er is een grens tussen beide maar men weet zeer goed dat de persoon in een groot aantal gevallen niet bekwaam is om zijn wil te formuleren.

Overigens heb ik helemaal niet de indruk dat de term euthanasie een negatieve connotatie heeft. Wat

toute l'extension que cela peut avoir alors qu'en réalité nous souhaitons protéger les gens.

Par ailleurs, pouvez-vous revenir sur le nombre d'euthanasies pratiquées en dehors de la demande des malades, c'est-à-dire dans une approche totalement opposée à l'objectif des propositions de loi? Pouvez-vous préciser ce chiffre en termes de pourcentage et de nombre?

Enfin, pourquoi, d'après vous, a-t-on tant de peine à utiliser le terme « euthanasie »? Est-ce parce que le mot lui-même véhicule une série de choses dans une sorte d'inconscient ou est-ce parce que chacun d'entre nous éprouve des difficultés à voir la mort en face?

Je reviens à ce qui était demandé tout à l'heure en termes de distinction. Dans le cas d'un patient en insuffisance respiratoire qui vit sous respiration artificielle, enlever cette respiration artificielle, c'est évidemment pratiquer une euthanasie et empêcher un traitement qui lui permet de vivre. Pourquoi a-t-on tellement de difficultés à reconnaître que certains actes relèvent de l'euthanasie? Actuellement, on souhaite diluer le vocable « euthanasie » dans un concept plus large, à savoir l'abstention thérapeutique, la non prise en charge thérapeutique, etc.

M. Étienne Vermeersch. — *En ce qui concerne la notion d'incapable, je considère en effet comme une erreur que votre projet de loi parle d'inconscients et non d'incapables. L'inconscience, c'est, peut-on dire, un type de maladie, mais il y a beaucoup d'incapables qui n'ont pas la capacité d'exprimer une volonté sans être inconscients. Il y a une frontière entre la conscience et l'inconscience. Certaines personnes déraisonnent à cause de changements survenus dans le cerveau, de la présence de sang dans le cerveau ou d'une fracture du crâne. Ces personnes ont une conscience mais sont incapables d'exprimer une volonté. Mon père avait eu une attaque, il était en clinique et il disait « je rentre à la maison ». C'est une chose qu'il n'aurait jamais dite s'il avait eu toute sa raison.*

Les incapables, ce sont donc des personnes qui ne sont pas en état d'avoir ou de formuler une conception claire des choses. Il vaut donc mieux parler d'incapables. C'est évidemment beaucoup plus simple lorsqu'il y a une déclaration anticipée mais la notion d'inconscience ne convient pas à la plupart des personnes incapables qui ont une forme de conscience.

Je proposerais donc de modifier la notion d'inconscience par la notion d'incapable dans le projet de loi. Il y a une frontière entre les deux mais on sait très bien que, dans un grand nombre de cas, la personne n'a pas la capacité de formuler sa volonté.

Par ailleurs, je n'ai pas du tout conscience du fait que le terme d'euthanasie ait une connotation néga-

mij betreft, is het begrip euthanasie hetzelfde als de term mercy death in het Engels, en die is helemaal duidelijk. Ik heb mijn eerste studie over euthanasie in 1960 geschreven en dat heeft nooit een slechte connotatie gehad. Uiteraard spreken sommigen over de Duitse wet op de euthanasie. Die euthanasiewet heeft nooit bestaan. Voor mij is dit begrip helemaal positief.

De discussie inzake kunstmatige ademhaling is eindeloos. We hebben er in onze commissie over gesproken.

Uiteraard hebben sommige daden, wanneer ze niet worden gesteld, de dood tot gevolg. Andere daden, die wel worden gesteld, hebben ook de dood tot gevolg. Is er een verschil?

In het algemeen duiken de problemen op omdat de evolutie van de geneeskunde personen in leven kan houden die vroeger niet zouden hebben overleefd. Ik denk aan middelen zoals hartreanimatie, aan de kunstmatige ademhaling en aan al de chemische of farmaceutische producten die in de intensieve zorg worden toegediend. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen gewone en buitengewone medische zorg. Wanneer men over therapeutische hardnekkigheid spreekt, is dat uiteraard een conventie maar een conventie die een bepaalde zin heeft. Wanneer men deze buitengewone zorg en middelen van de geneeskunde gebruikt om mensen in leven te houden en wanneer men vaststelt dat het in leven houden van deze mensen geen positief effect heeft, moet men die middelen niet meer gebruiken.

Natuurlijk sterft die persoon dan, maar dat is niet hetzelfde — zeggen sommigen terecht — dan wanneer men iemand die zich in een normale situatie bevindt iets toedient om zijn dood te veroorzaken. De discussie heeft zich vooral gericht op de toediening van voedsel en water en niet op de kunstmatige ademhaling. Gaat het om gewone of buitengewone middelen?

Is deze behandeling een gewoon of buitengewoon medisch middel? Het is een kwestie van keuze. Ik denk dat men meer en meer — en dat is het geval aan de universiteit van Leuven — gelooft dat deze behandeling, zelfs indien er sprake is van toediening door infusie, langs de mond of langs intraveneuze weg, geen gewone medische daad meer is, zoals bijvoorbeeld de bevochtiging van de lippen, het wassen van de patiënt, enz. De opvattingen veranderen. Men heeft de neiging te zeggen dat kunstmatig toedienen van voedsel en drank buitengewone medische middelen zijn. Ikzelf denk dat deze vraag zeer ernstig zou moeten worden besproken tussen artsen, ethici, enz.

Volgens studies waren 4,4% van de overlijdens het gevolg van een dodelijke dosis, waarvan 1,1% gevallen van euthanasie, 0,1% gevallen van hulp bij zelfdoding en 3,2% gevallen van actieve levensbeëindiging

tive. En ce qui me concerne, la notion d'euthanasie, c'est la notion de *mercy death* en anglais qui est tout à fait claire. J'ai écrit mon premier papier sur l'euthanasie en 1960 et cela n'a jamais eu une mauvaise connotation. Evidemment, certains parlent de la loi allemande sur l'euthanasie. Cette loi euthanasique n'a jamais existé. Pour ma part, cette notion est tout à fait positive.

En ce qui concerne la respiration artificielle, cette discussion est interminable. Nous en avons parlé au sein de notre commission.

Évidemment, certains actes, lorsqu'ils ne sont pas posés, entraînent la mort. D'autres, lorsqu'ils sont posés, entraînent la mort. Y a-t-il une différence?

En général, les problèmes surviennent du fait que l'évolution de la médecine permet de tenir en vie des personnes qui n'auraient pas survécu auparavant. Je pense aux moyens de réanimation cardiaque, à la respiration artificielle et à tous ces produits chimiques ou pharmaceutiques qui sont administrés dans les services de soins intensifs. Une distinction est faite entre les soins médicaux ordinaires et les soins médicaux extraordinaires. Là où l'on parle d'acharnement thérapeutique, c'est une convention évidemment mais une convention avec un certain sens. Quand on utilise ces soins et ces moyens extraordinaires de la médecine pour tenir des personnes en vie et que l'on constate que tenir en vie ces personnes n'aura pas d'effet positif, il ne faut plus les utiliser.

Évidemment, la personne en meurt mais ce n'est pas la même chose — disent certaines personnes avec raison — qu'administrer quelque chose à quelqu'un qui est en situation normale pour provoquer sa mort. La discussion s'est surtout orientée sur l'administration de nourriture et d'eau et non pas sur la respiration artificielle. S'agit-il de moyens ordinaires ou extraordinaires?

Ce traitement est-il un moyen médical ordinaire ou extraordinaire? C'est une question de choix. Je pense que, de plus en plus — et c'est le cas à l'université de Louvain —, on tend à considérer que ce traitement, même administré par infusion, par la bouche ou par voie intraveineuse, n'est plus un acte médical ordinaire, comme le seraient, par exemple l'humidification des lèvres, le fait de laver la personne, etc. La conception des choses est en train de changer. On tend à dire que la nourriture et la boisson artificielles sont des moyens médicaux extraordinaires. En ce qui me concerne, je pense que cette question devrait être discutée très sérieusement entre médecins, spécialistes de l'éthique, etc.

Selon les études menées, 4,4% des décès étaient consécutifs à une dose létale, dont 1,1% de cas d'euthanasie, 0,1% de cas d'assistance au suicide et 3,2% d'arrêts actifs de la vie sans demande du

zonder verzoek van de patiënt. Dat geeft ongeveer 2 480 gevallen, verdeeld in 620 gevallen van euthanasie, 56 gevallen van hulp bij zelfdoding en 1 903 actieve levensbeëindigingen zonder verzoek.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik denk dat het belangrijk is te verduidelijken wat de term euthanasie betekent, vooral wanneer men op dit vlak wetgevend wil optreden. Ik heb het document van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek aandachtig herlezen. Dit document bevat een zeer heldere definitie van euthanasie die trouwens door de auteurs van één van de voorstellen werd overgenomen. Deze definitie verbiedt op uitdrukkelijke wijze dat de stopzetting of het in gang zetten van een medisch absurde behandeling, alsook de toediening van pijnstillers die de levensduur verkorten, uit de strafwet worden gehaald.*

Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek is zeer duidelijk geweest over deze definitie. In de geest van de mensen worden echter alle mogelijke moeilijke medische daden bij het levenseinde in het euthanasiedebat ter sprake gebracht. Ik ben getroffen door de vaststelling dat de landen die wetgevend zijn opgetreden een wetgeving hebben die veeleer de problematiek van de therapeutische hardnekkigheid regelt, dat wil zeggen dat een patiënt kan weigeren een behandeling voort te zetten of zijn wens kan uitdrukken om zijn leven te beëindigen zonder dat men de persoon voortdurend op de huid zit of zich vastklampt aan zijn wilsverklaring of levenstestament. De vreemde wetgevingen verwijzen dus meer naar het recht van de patiënt, op wat hij te zeggen heeft over de evolutie van zijn ziekte, dan naar de depenalisatie van de euthanasie zoals u ze definieert.

Alle landen hebben het probleem bestudeerd. Nederland is het enige land dat een wetgeving inzake euthanasie als zodanig heeft aangenomen, zonder haar totaal uit de strafwet te halen. Zij komt nog steeds in het Strafwetboek voor. Frankrijk, Denemarken, Nederland, de Verenigde Staten, Zwitserland en andere landen hebben dit probleem besproken. De in deze landen aangenomen wetgevingen gaan in de richting van een recht van de patiënt, van een relatie tussen de patiënt en de arts waarin het probleem in zijn geheel wordt aangepakt. Deze benadering lijkt me interessant.

De voorzitter. — *Wat is uw vraag, mevrouw T'Serclaes?*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik wilde me ervan vergewissen dat de professor, overigens voorzitter van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, instemt met deze definitie.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Helemaal.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Het stopzetten van een behandeling is dus geen euthanasie. Het toedienen van pijnstillers is geen euthanasie.*

patient. Cela donne donc approximativement 2 480 cas, décomposés en 620 d'euthanasie, 56 d'assistance au suicide et 1 903 d'arrêts actifs de la vie sans demande.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je crois qu'il est important de préciser ce que l'on entend par le terme euthanasie, surtout quand on envisage de légiférer en la matière. J'ai bien relu le document du Comité consultatif de bioéthique qui a fourni une définition très claire de l'euthanasie, d'ailleurs reprise par les auteurs de l'une des propositions. Cette définition exclut, de manière explicite, en tout cas de toute législation de dépénalisation, le fait d'arrêter ou de ne pas entamer un traitement médicalement absurde, ainsi que l'administration de médicaments antidouleur ayant pour effet de raccourcir la durée de la vie.

Le Comité consultatif de bioéthique a été très clair dans le cadre de cette définition. Cependant, dans l'esprit des gens, toutes les possibilités d'acte médical difficile en fin de vie sont évoquées dans le débat sur l'euthanasie. Je suis frappée de voir que les pays qui ont légiféré possèdent une législation portant davantage sur la problématique de l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire qu'un patient peut refuser de poursuivre un traitement ou exprimer son souhait de pouvoir terminer sa vie sans que l'on continue à s'acharner sur sa personne, et sur la déclaration anticipée, le testament de vie. Donc, les législations étrangères s'attachent plutôt au droit du patient, ce qu'il a, lui, à dire sur l'évolution de sa maladie, qu'à la problématique de la dépénalisation éventuelle de l'acte d'euthanasie tel que vous le définissez.

Tous les pays se sont penchés sur le problème. La Hollande est le seul pays à avoir adopté une législation touchant à l'euthanasie en tant que telle, sans totalement la dépénaliser, puisqu'elle continue à figurer dans le Code pénal. La France, le Danemark, la Hollande, les États-Unis, la Suisse et d'autres encore ont discuté de ce problème. Les législations adoptées dans ces pays vont dans le sens d'un droit du patient, d'une relation entre le patient et le médecin dans laquelle le problème est abordé dans sa globalité. Cette approche me semble intéressante.

M. le président. — Quelle est votre question, madame de T'Serclaes?

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je voulais m'assurer que le professeur, par ailleurs président du Comité consultatif de bioéthique, souscrit à cette définition.

M. Étienne Vermeersch. — Tout à fait.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Le fait d'arrêter un traitement n'est donc pas de l'euthanasie. Le fait d'administrer des médicaments anti-douleur n'est pas de l'euthanasie.

De heer Etienne Vermeersch. — *Zeker niet. Deze daden brengen niettemin ethische problemen met zich mee. Binnen ons comité en de commissie werd er veel over medische beslissingen bij het levenseinde gesproken. Zoals ik reeds heb gezegd, zou het te gemakkelijk zijn te denken dat de therapeutische hardnekkigheid als zodanig kan worden gedefinieerd, en dat is niet aanvaardbaar. Het is zeer moeilijk te weten wanneer er therapeutische hardnekkigheid is. Ik vind dat de voorafgaande wilsverklaringen, zoals de Amerikaanse testaments «living will», die bijvoorbeeld de wil van een persoon stipuleren om niet te worden gereanimeerd ten gevolge van een ongeval of van een beroerte, uiterst gevaarlijk zijn.*

U kunt immers, zoals mijn vader, slachtoffer van een hartstilstand zijn, worden gereanimeerd en nog tien jaar blijven leven. Ik vind het verkieslijk dat de arts de middelen krijgt om te oordelen. Hij moet echter weten dat, wanneer deze persoon bijvoorbeeld 40 of 50% kans heeft om er bovenop te komen maar met behoud van zware nawerkingen, hij niet wenst te worden gereanimeerd of wil dat de behandeling wordt gestopt. In dit geval zou de waaier van beslissingsmogelijkheden veel ruimer zijn.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *U wenst dus niet dat men wetgevend optreedt in deze materie?*

De heer Etienne Vermeersch. — *Nee, volgens mij is het beter dat het Raadgevend Comité voor bio-ethiek overlegt met allerlei artsen, met name de verantwoordelijken voor de intensieve zorg, en dat het probeert een bepaalde richting aan te geven. Voor het ogenblik is het probleem niet helemaal duidelijk, met name wat het voorbeeld betreft van de «hersendood» waarover ik heb gesproken. Het is nog minder duidelijk wanneer het gaat om vormen van vergevorderde seniliteit, waarbij er praktisch geen menselijk brein meer is. Het is zeer moeilijk om deze problemen te bespreken, wanneer men niet over duidelijke wetenschappelijke gegevens beschikt.*

Mevrouw Kathy Lindekens. — *Mijnheer Vermeersch, ik wens nog even terug te komen op uw tijdsbepaling met betrekking tot de afbakening van de terminale fase. Ik meen dat het bepalen van een precies aantal dagen een probleem kan zijn voor de rechtszekerheid van de patiënt. Ik verwijs naar de heer Vankrunkelsven, die zegt dat artsen dat vooraf niet kunnen bepalen en dat ze, indien ze het wel weten, hun patiënt niet altijd op de hoogte brengen. Ik ken personen die nog enkele maanden of een jaar gekregen hadden, maar die binnen een of twee weken gestorven zijn. De cijfers die u aanhaalt, zijn cijfers die post factum geconstateerd zijn. Dat is trouwens de enige manier waarop dat kan worden geconstateerd.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Dat probleem rijst niet wanneer het gaat om een patiënt die euthanasie vraagt. Die patiënt weet immers dat hij gaat sterven. De arts moet hem zeggen wat de prognoses zijn,*

M. Étienne Vermeersch. — *Certainement pas. Mais ces actes soulèvent néanmoins des problèmes éthiques. Au sein de notre comité et de la commission, on a beaucoup parlé des décisions médicales en fin de vie en général. Comme je l'ai déjà dit, ce serait trop facile de penser que l'acharnement thérapeutique peut être défini comme tel, et cela n'est pas acceptable. C'est très difficile de savoir quand il y a acharnement thérapeutique. Je trouve que les déclarations anticipées, tels les testaments *living will* américains, qui stipulent par exemple la volonté d'une personne de ne pas être réanimée à la suite d'un accident ou d'une attaque, sont excessivement dangereuses.*

En effet, vous pouvez être victime d'un arrêt cardiaque, être réanimé et continuer à vivre, comme mon père, pendant dix ans. Je trouve qu'il est préférable de donner au médecin les moyens de juger. Il faut cependant qu'il sache que si, par exemple, cette personne a une probabilité de 40 ou de 50% de s'en sortir mais en conservant de lourdes séquelles, elle ne souhaite pas être réanimée ou veut que le traitement soit arrêté. Dans ce cas, l'éventail des possibilités de décisions serait beaucoup plus large.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Donc, vous ne souhaitez pas qu'on légifère dans ces matières?*

M. Étienne Vermeersch. — *Non, selon moi, il vaut mieux que le Comité consultatif de bioéthique en discute avec un certain nombre de médecins de tous bords, notamment des responsables d'unités de soins intensifs et qu'il essaye de donner des orientations. Pour le moment, le problème n'est pas tout à fait clair, notamment en ce qui concerne l'exemple du «coma dépassé» dont j'ai parlé. Il l'est encore moins s'agissant de formes de sénilité très développée — où il n'y a pratiquement plus de cerveau humain. Il est très difficile de discuter de ces problèmes, lorsque l'on ne dispose pas de données scientifiques tout à fait claires.*

Mme Kathy Lindekens. — *Monsieur Vermeersch, je souhaite encore revenir à votre détermination du temps concernant la délimitation de la phase terminale. J'estime que déterminer un nombre précis de jours peut être un problème pour la sécurité juridique du patient. Je me réfère à M. Vankrunkelsven, qui dit que les médecins ne peuvent pas le déterminer à l'avance et qu'ils ne mettent pas toujours leur patient au courant, s'ils le savent. Je connais des personnes à qui on avait encore accordé quelques mois ou un an, mais qui sont morts dans les deux semaines. Les chiffres que vous citez sont des chiffres constatés a posteriori. C'est d'ailleurs la seule manière d'effectuer ce constat.*

M. Étienne Vermeersch. — *Ce problème ne se pose pas lorsqu'il s'agit d'un patient qui demande l'euthanasie. En effet, ce patient sait qu'il va mourir. Le médecin doit lui dire quelles sont les prévisions,*

maar die prognoses zijn nooit volmaakt. De terminale fase is normaal gezien korter dan twintig dagen, maar ik heb het cijfer twintig gegeven om geen discussie uit te lokken. Met dat cijfer is er geen enkel probleem. Het enige verschil is dat men, wanneer deze limiet is overschreden, volgens mijn voorstel overschakelt naar de *a priori*-procedure. Vóór deze periode mag de *a posteriori*-procedure worden gebruikt.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Met betrekking tot de *a priori*-procedure in een niet-terminale fase hebt u verwezen naar de inbreng van een ethicus. U hebt gezegd dat de patiënt zijn voorkeur moet kunnen uitspreken. Ik vraag mij af hoe de patiënt dit kan doen. Ethici — u bent daar een schoolvoorbeeld van — hebben over dit en andere problemen een heel uitgesproken mening. De patiënt moet zich op meer kunnen baseren dan op een lijst met namen. Hoe weet de patiënt met wie hij te maken zal hebben?

De heer Etienne Vermeersch. — In de eerste plaats stel ik voor dat de ethici allen zweren dat zij minstens aanvaarden dat euthanasie in een aantal gevallen een goede daad is en dat zij willen bijdragen tot het onderzoek dat moet uitmaken of euthanasie in het betreffende geval ook verantwoord is. Ten tweede, kunnen de patiënten de ethici al situeren aan de hand van de instellingen waaraan ze verbonden zijn, alhoewel ik denk dat dit niet meer van extreem belang is wanneer ze die eed hebben afgelegd. Dan kan men ze wellicht haast allemaal vertrouwen. Een patiënt heeft echter het volste recht om te kiezen voor een ethicus van de VUB, of van de KUL, enzovoort. Dat geeft al een zeker idee, alhoewel dat niet altijd zeker is.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Is het niet paradoxaal wetgevend te willen optreden op een zo radicale wijze zoals u het voorstelt, op het ogenblik dat de geneeskunde enorme vooruitgang maakt om de pijn te verlichten. Ik heb de medische evolutie waarover u hebt gesproken, goed gevolgd. U hebt nieuwe technieken vermeld, namelijk de pijnstillende en de verdovende middelen. Begint men door de pijn te willen verzachten — wat onze gemeenschappelijke doelstelling is — niet op paradoxale wijze te generaliseren, terwijl de geneeskunde vooruitgang op dit vlak boekt?*

Ik zou eveneens uw mening willen kennen over de technieken van sedatie waarover u hebt gesproken.

Ik waardeer uw bezorgdheid om een consensus te zoeken, maar filosofisch versta ik niet hoe u voor een controle a priori kan pleiten, in het ene geval, en een controle a posteriori, in het andere geval. Maakt de controle a priori filosofisch geen deel uit van een these die niet wil handelen op het niveau van de klassieke rechtspraak — die naar mijn mening dit probleem niet kan aanpakken — maar juist de cultuur in onze ziekenhuizen wil wijzigen om een systeem van beslis-

mais celles-ci ne sont jamais parfaites. La phase terminale est en principe inférieure à vingt jours, mais j'ai donné le chiffre vingt pour ne pas soulever de discussion. Ce chiffre ne pose aucun problème. La seule différence est que, lorsque cette limite est dépassée, on passe selon ma proposition à la procédure a priori. Avant cette période, la procédure a posteriori peut être employée.

Mme Kathy Lindekens. — *Concernant la procédure a priori dans une phase non terminale, vous renvoyez à l'apport d'un spécialiste de l'éthique. Vous avez dit que le patient doit pouvoir exprimer sa préférence. Je me demande comment le patient peut le faire. Les spécialistes de l'éthique, dont vous êtes un cas exemplaire, ont sur ce problème et sur d'autres des avis très prononcés. Le patient doit pouvoir se baser sur autre chose que sur une liste de noms. Comment le patient sait-il à qui il aura affaire?*

M. Étienne Vermeersch. — *En premier lieu, je propose que les spécialistes de l'éthique jurent tous qu'ils acceptent au moins que l'euthanasie constitue un acte positif dans un certain nombre de cas et qu'ils veulent contribuer à la recherche qui doit déterminer si l'euthanasie est raisonnable dans le cas en question. En deuxième lieu, les patients peuvent déjà situer les spécialistes de l'éthique en fonction des institutions auxquelles ils sont liés, bien que je pense que ce ne soit plus d'une importance extrême quand ils ont prêté serment. Alors, on peut peut-être faire confiance à presque tous. Un patient a cependant le droit le plus strict d'opter pour un spécialiste de l'éthique de la VUB ou de la KUL, et cetera. Cela donne déjà une certaine idée, bien que ce ne soit pas toujours certain.*

Mme Clotilde Nyssens. — *À l'heure où la médecine accomplit d'énormes progrès dans le soulagement de la douleur — j'ai bien suivi l'évolution médicale dont vous avez parlé, monsieur Vermeersch —, n'est-il pas paradoxal de vouloir légiférer de manière aussi radicale que vous le proposez? Vous avez évoqué de nouvelles techniques, à savoir la sédation, les analgésiques. En voulant soulager la douleur — tel est notre objectif à tous — n'ouvre-t-on pas, de façon paradoxale, une généralisation alors que la médecine réalise des progrès dans ce domaine?*

Je voudrais également connaître votre avis en ce qui concerne les techniques de sédation dont vous avez parlé.

J'apprécie votre souci de rechercher un consensus, mais philosophiquement, je ne comprends pas comment vous pouvez plaider pour un contrôle a priori, dans un cas, et un contrôle a posteriori, dans l'autre. Le contrôle a priori n'appartient-il pas, philosophiquement, à une thèse qui veut non pas agir au niveau de la justice classique — qui, à mon avis, n'est pas en mesure de prendre en compte ce problème — mais justement modifier la culture dans nos hôpitaux

singondersteuning te krijgen dat veel groter is dan nu opdat de medische praktijken, de deontologie en de ziekenhuiscultuur zouden veranderen? Ik vrees dat er geen voldoende grond is om het belangrijk filosofisch onderscheid dat u maakt, te rechtvaardigen.

Ik wil het nu hebben over het onderscheid tussen de terminale fase en de niet-terminale fase. Ik zou willen weten waarom u erop aandringt voor de niet-terminale fase een oplossing te hebben, aangezien de buurlanden een veel meer beperkende grens hebben opgelegd dan België zou opleggen.

U hebt over palliatieve cultuur en palliatieve zorgverstreking gesproken en u hebt geprobeerd de samenhang te maken tussen euthanasie en palliatieve zorg. Volgens mij is het een discussie die steeds verder moet worden gevoerd, omdat dit probleem zeer slecht wordt begrepen. Toch wil ik erop wijzen dat op een groot aantal plaatsen waar de palliatieve zorg werd ontwikkeld, er geen gevallen van euthanasie zijn.

De heer Etienne Vermeersch. — *Ik ken er geen.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik wel, maar daarover gaat ons debat niet. We moeten zeer voorzichtig zijn wanneer we de twee onderwerpen mengen. We moeten de band die tussen beide bestaat bestuderen, aangezien het vanzelfsprekend is dat er geen euthanasiegevallen zijn in sommige plaatsen die palliatieve zorg toepassen.*

Tenslotte heb ik goed gehoord dat u meer precisie wil voor de woorden «wilsonbekwaamheid», en «wilsonbekwaam» die u verkiest boven «onbewust». Dat begrip interesseert me. Een grote voorzichtigheid is echter geboden, aangezien het woord «wilsonbekwaamheid» in het recht talloze situaties beoogt die zeer ruim zijn. Ik denk aan de verlengde minderjarigheid: is een persoon onder verlengde minderjarigheid wilsonbekwaam of niet? Ik wil dat een duidelijke juridische analyse wordt gemaakt om te weten wat men onder «wilsonbekwaam» verstaat.

De heer Etienne Vermeersch. — *Dat werd allemaal in ons verslag en ons advies uiteengezet.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik weet het.*

De heer Etienne Vermeersch. — *We gaan uit van het verschil tussen «wilsbekwame» en «wilsonbekwame» personen. Onze adviezen en vooral ons verslag bevatten voldoende gegevens om zich daaromtrent een mening te vormen.*

Wat de opvatting betreft dat we een beetje naast de kwestie zouden zijn wanneer we over euthanasie spreken, zou ik er graag op wijzen dat het om die reden is dat ik cijfers heb gegeven. Ik heb gesproken over 4,4%. Dat is niet te verwaarlozen: dat vertegenwoordigt 2 480 gevallen per jaar in Vlaanderen, hetzij ongeveer 5 000 gevallen voor heel België. We hebben dit cijfer niet uitgevonden.

afin d'avoir un système d'aide à la décision beaucoup plus grand qu'il ne l'est actuellement et afin que les pratiques médicales, la déontologie et la culture hospitalière changent? Je crains qu'en opérant une importante distinction philosophique comme vous le faites, il n'y ait pas de base suffisamment chargée pour justifier une telle distinction.

J'en viens à la distinction entre la phase terminale et la non-phase terminale. Je voudrais savoir pourquoi vous insistez pour avoir une solution en phase non-terminale étant donné que les pays voisins ont imposé une limite beaucoup plus restrictive que celle qui serait mise par la Belgique à ce niveau.

Vous avez parlé de culture palliative et de soins palliatifs et vous avez essayé de faire le lien entre euthanasie et soins palliatifs. C'est, selon moi, une discussion qui doit être menée plus avant, car cette question est très mal comprise. Cependant, je me permets de signaler que dans bon nombre de lieux qui développent la culture palliative, il n'y a pas d'euthanasies.

M. Étienne Vermeersch. — Je n'en connais pas.

Mme Clotilde Nyssens. — Moi si, mais tel n'est pas notre débat. Nous devons nous montrer très prudents lorsque nous mêlons les deux sujets. Nous devons étudier le lien qui existe entre ceux-ci et ne pas utiliser des raccourcis, car il est évident que dans certains lieux pratiquant les soins palliatifs, il n'y a pas d'euthanasies.

Enfin, j'ai bien entendu votre souhait d'être plus précis sur les mots «incapacité», «incapable», plutôt qu'«inconscient». Cette notion m'intéresse. Cependant, une extrême prudence s'impose, car en droit, le mot «incapacité» porte sur d'innombrables régimes, excessivement larges. Je pense à la minorité prolongée: une personne sous minorité prolongée est-elle incapable ou non? Je souhaiterais qu'une analyse juridique fine soit menée pour savoir ce que l'on entend par «incapable».

M. Étienne Vermeersch. — Tout cela a été développé dans notre rapport et dans nos avis.

Mme Clotilde Nyssens. — Je le sais.

M. Étienne Vermeersch. — Nous sommes partis de la différence entre la notion de personne «capable» et «incapable». Nos avis, et surtout notre rapport, contiennent suffisamment de données pour se faire une opinion à ce sujet.

En ce qui concerne l'idée que nous serions un peu à côté de la question en parlant d'euthanasie, je tiens à signaler que c'est pour cette raison que j'ai donné des chiffres. J'ai parlé de 4,4%. C'est loin d'être négligeable: cela représente 2 480 cas par an en Flandre, soit environ 5 000 cas pour l'ensemble de la Belgique. Nous n'avons pas inventé ce chiffre.

Wat de band met de palliatieve cultuur betreft, tonen de cijfers dat de artsen die een opleiding in palliatieve en terminale zorg hebben gevolgd meer actieve levensbeëindigingen toepassen dan hun collega's, wat bewijst dat die daden zelfs in deze milieus worden gesteld. Daarover moet niet worden gedebatteerd; het is een wetenschappelijk bewijs.

Zuster Léontine, die ik sinds lange tijd ken, heeft me vijf of zes jaar geleden gezegd dat ze reeds met vier verzoeken om euthanasie geconfronteerd was geweest, wat tot een dialoog met de betrokkenen had geleid. Zij signaleerde bovendien twee gevallen waar discussie niet mogelijk was geweest.

Deze personen kregen de mogelijkheid elders te gaan om euthanasie te krijgen. Bijgevolg bestaat dit verzoek zelfs in een milieu waar euthanasie uitgesloten is.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *U hebt al mijn vragen beantwoord. Er moet geen rechtstreeks verband worden gelegd tussen het verzoek om euthanasie en de toegepaste euthanasie. Ik hield eraan dit onderscheid te maken.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Er zijn inderdaad meer verzoeken om euthanasie dan daden van euthanasie. Toch zijn er 2 480 gevallen van actieve levensbeëindiging.*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *In het begin hebben we het hier gehad over een toetsingscommissie en mevrouw Leduc heeft deze ook in haar voorstel opgenomen. Al dergelijke zaken zijn intussen afgezwakt en hebben een andere benaming gekregen. Ik hoorde u daarnet opnieuw spreken over het belang van een toetsingscommissie. Ik wil dan ook graag concreet weten waarom.*

De heer Etienne Vermeersch. — *Omdat ik denk dat het doorsturen van de gegevens naar het parket twee gevolgen kan hebben.*

Ofwel onderzoekt het parket alle gevallen ernstig, maar dan vraag ik me af wat daarvan de zin is. De meeste gevallen zullen immers volkomen aanvaardbaar zijn. Bovendien staat iets doorsturen naar het parket in zekere zin gelijk met een zelfbeschuldiging. Ofwel schuift het parket wat het krijgt, gewoon opzij en heeft de hele procedure eigenlijk geen betekenis. Wanneer we echter zoals in Nederland regionale toetsingscommissies hebben die speciaal daarvoor worden opgericht, dan worden alle gevallen ernstig bestudeerd en wordt een zaak enkel naar het parket doorgestuurd als er werkelijk fouten zijn gemaakt. Gemeenschappelijke vergaderingen van alle toetsingscommissies samen — wat overeenkomt met het overkoepelend orgaan in het voorstel-Mahoux — maken het dan ook mogelijk langzamerhand een beter overzicht van de problemen te krijgen en duidelijker te zien hoe de evolutie kan zijn. Dat zijn de twee belangrijkste redenen.

En ce qui concerne le lien avec la culture palliative, les chiffres démontrent que les médecins qui ont suivi une formation en soins palliatifs et terminaux pratiquent plus d'arrêts actifs de la vie que leurs collègues, ce qui prouve que même dans ces milieux, ces actes sont posés. Il ne faut pas en discuter; c'est une preuve scientifique.

Sœur Léontine que je connais depuis longtemps m'a dit, il y a cinq ou six ans, qu'elle avait déjà été confrontée à quatre demandes d'euthanasie, ce qui avait suscité un dialogue avec les intéressés. Elle signalait en outre deux cas où la discussion n'avait pas été possible.

Ces personnes avaient reçu la possibilité d'aller ailleurs pour recevoir cette euthanasie. Donc, même dans un milieu où l'euthanasie est considérée comme hors de question, cette demande existe.

Mme Clotilde Nyssens. — *Vous avez répondu à toutes mes questions. Il ne faut pas établir de lien direct entre demande d'euthanasie et euthanasie pratiquée. Je tenais à faire cette distinction.*

M. Étienne Vermeersch. — *En effet, il y a beaucoup plus de demandes d'euthanasie que d'actes d'euthanasie. Mais il y a tout de même 2 480 cas d'arrêt actif de vie.*

M. Jean-Marie Dedecker. — *Au début, nous avons parlé ici d'une commission de contrôle et madame Leduc l'avait reprise dans sa proposition. Entre-temps, toutes ces choses se sont affaiblies et elles ont reçu une autre dénomination. Je viens de vous entendre parler de l'importance d'une commission de contrôle. J'aimerais savoir concrètement pourquoi.*

M. Étienne Vermeersch. — *Parce que je pense que le transfert des données au parquet peut avoir deux conséquences.*

Soit le parquet examine tous les cas sérieusement, mais alors je me demande quel est le sens de tout cela. La plupart des cas seront en effet absolument acceptables. En outre, le renvoi de quelque chose au parquet revient à une autoaccusation. Soit le parquet classe simplement ce qu'il reçoit et la procédure entière n'a aucun sens. Cependant, si nous avons, comme aux Pays-Bas, des commissions régionales de contrôle spécialement créées à cet effet, tous les cas sont étudiés sérieusement et une affaire n'est envoyée au parquet que si des erreurs sont réellement commises. Des assemblées communes de toutes les commissions de contrôle, ce qui correspond à l'organe de coordination de la proposition Mahoux, permettent petit à petit d'obtenir un meilleur aperçu des problèmes et de voir plus clairement quelle peut être l'évolution. Ce sont les deux raisons principales.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ik vraag me af wat u precies bedoelt met een ethicus. Gaat het om een arts-ethicus? In hoeverre is u er zeker van dat een ethicus niet subjectief, vanuit zijn ethische achtergrond, beoordeelt?

De heer Etienne Vermeersch. — Ik ben daar niet zeker van. De groep van het Raadgevend Comité die het derde voorstel heeft uitgewerkt, is van oordeel dat de ethicus geen arts mag zijn. De overigens zeer legitieme bedoeling was dat de ethicus het ethisch debat zou stimuleren, zodat het geen onderonsje van artsen wordt. De eed die ik voorstel, garandeert dat het om mensen gaat die euthanasie ten minste in sommige gevallen aanvaarden, en dat de zaken dus ernstig worden bekeken. De ethicus heeft bovendien, bijvoorbeeld door zijn deelname aan een ethische commissie van een ziekenhuis, enige ervaring met de communicatie rond dergelijke zaken. De ethicus is trouwens maar één van de mensen die een rol spelen. Ik weet echter ook dat er aan die ethicus zware problemen verbonden zijn en ik was er ook geen voorstander van.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Wie is die ethicus? Wat heeft hij gestudeerd?

De heer Etienne Vermeersch. — In de ethische commissie in Gent waarvan ik deel uitmaak, zitten verpleegkundigen, artsen en mensen die ex professo filosoof-ethicus zijn. Het kunnen ook mensen uit de sociale wetenschappen zijn. Er zitten dus ook mensen in die geen arts zijn.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Vindt u dat zo iemand *a priori* meer gewicht geeft? Kan de ethicus niet vervangen worden door een psychiater?

De heer Etienne Vermeersch. — Dan zitten we weer in het kringetje van de artsen.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ja, maar een psychiater werkt vanuit een andere dimensie.

De heer Etienne Vermeersch. — Het zou kunnen, maar eigenlijk ben ik daar geen voorstander van.

De heer Jan Remans. — Als ik goed begrepen heb, is uw enig bezwaar tegen een wetgeving ingegeven door de bezorgdheid dat een wetgeving misbruiken veroorzaakt. De huidige wetsvoorstellen geven mij echter eerder het gevoel dat ze precies misbruiken kunnen tegengaan. Ik wil dan ook twee vragen stellen. Ten eerste, kent u een betere bescherming tegen euthanasie om economische redenen dan de uitdrukkelijke wilsuiting, de autonomie van de patiënt?

De heer Etienne Vermeersch. — Neen.

De heer Jan Remans. — Ten tweede, kent u een betere bescherming tegen medische hardnekkigheid dan het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt?

Mme Jacinta De Roeck. — *Je me demande ce que vous désignez précisément par spécialiste de l'éthique. S'agit-il d'un médecin spécialiste de l'éthique? Dans quelle mesure êtes-vous certain qu'un spécialiste de l'éthique ne juge pas de manière subjective à partir de son point de vue éthique?*

M. Étienne Vermeersch. — *Je n'en suis pas certain. Le groupe du Comité consultatif qui a élaboré la troisième proposition estime que le spécialiste de l'éthique ne peut pas être un médecin. L'intention, par ailleurs très légitime, était que le spécialiste de l'éthique stimulerait le débat éthique, de sorte que cela ne devienne pas un petit comité de médecins. Le serment que je propose garantit qu'il s'agit de personnes qui acceptent l'euthanasie, au moins dans certains cas, et donc que les choses soient examinées avec sérieux. Le spécialiste de l'éthique a en outre quelque expérience de la communication relative à de telles affaires, par exemple par sa participation à une Commission éthique dans un hôpital. Le spécialiste de l'éthique ne représente d'ailleurs qu'une des personnes qui jouent un rôle. Je sais cependant aussi que de graves problèmes sont liés à ce spécialiste de l'éthique et je n'en n'étais pas partisan.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Qui est ce spécialiste de l'éthique? Qu'a-t-il étudié?*

M. Étienne Vermeersch. — *Dans la commission éthique dont je fais partie à Gand, il y a aussi des infirmières, des médecins et des personnes qui sont des philosophes-éthiciens autoproclamés. Il peut aussi s'agir de personnes issues des sciences sociales. Il y a donc aussi des personnes qui ne sont pas médecins.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Pensez-vous qu'une personne de ce type ait plus de poids a priori? Le spécialiste de l'éthique ne peut-il pas être remplacé par un psychiatre?*

M. Étienne Vermeersch. — *Nous retombons alors dans un cercle de médecins.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Oui, mais un psychiatre travaille à partir d'une autre dimension.*

M. Étienne Vermeersch. — *C'est possible, mais enfin je n'en suis pas partisan.*

M. Jan Remans. — *Si je vous ai bien compris, votre seule objection contre une législation provient du souci qu'une législation cause des abus. Les propositions de loi actuelles me donnent cependant plutôt le sentiment de réprimer l'abus précisément. Je souhaite alors poser deux questions. Premièrement, connaissez-vous une meilleure protection contre l'euthanasie pour des raisons économiques que l'expression de volonté formelle, l'autonomie du patient?*

M. Étienne Vermeersch. — *Non.*

M. Jan Remans. — *Deuxièmement, connaissez-vous une meilleure protection contre l'acharnement médical que l'autodétermination du patient?*

De heer Etienne Vermeersch. — Neen.

De heer Jan Remans. — Dat geldt meer nog voor de toekomst. U sprak daarstraks over «normaal medisch handelen», maar dat verschuift met de vooruitgang van de geneeskunde. Ik heb van de Nederlandse ethicus Kuitert ergens de uitspraak gelezen: «Een samenleving die niet van euthanasie wil weten, had nooit aan deze gezondheidszorg mogen beginnen.» Waar blijven de bezwaren dat de autonomie van de patiënt wordt afgezwakt?

De heer Etienne Vermeersch. — Ik zeg niet dat de autonomie van de patiënt ergens wordt afgezwakt. Zowel in het voorstel rond terminale patiënten, als in dat rond niet-terminale patiënten, is het uiteindelijk de patiënt die de vraag stelt en de beslissing neemt. Alleen wordt er bij de niet-terminale patiënt meer tijd uitgetrokken — het gaat hier om een verzoeningsvoorstel — en kan er dus een iets complexere procedure worden gevolgd. Maar het blijft de patiënt die de beslissing neemt.

Zolang de patiënt nog wilsbekwaam is, kan hij wel ongeveer aangeven wat hij wil dat er gebeurt, als hij wilsonbekwaam wordt, maar hij kan dat onmogelijk bijzonder precies verwoorden. In mijn wilsverklaring wordt heel precies een reeks ziekten opgesomd, maar ik ben ook al jaren met deze problematiek bezig. De meeste mensen kunnen dat niet. Wel kunnen ze uitdrukken in welke richting het moet gaan. Een persoon zal bijvoorbeeld niet zeggen: «Ik wil dat men er een einde aan maakt als ik maar 80 IQ meer heb.» Maar hij kan wel zeggen: «Ik wil dat men er een einde aan maakt als ik niet meer weet wie ik ben, als ik mijn kinderen niet meer herken, als ik niet meer weet of ik kinderen heb en hoeveel.» Dat kan de gewone man uitdrukken, maar verder mag men niet gaan, omdat de concrete situatie van geval tot geval verschilt.

De heer Jan Remans. — Ik denk dat we op dezelfde golflengte zitten, maar wat zegt u dan tegen de mensen die wel beweren dat de autonomie van de patiënt wordt afgezwakt, hetzij om religieuze, hetzij om gemeenschapsredenen?

De heer Etienne Vermeersch. — Ik toon aan dat de autonomie van de patiënten eigenlijk niet fundamenteel wordt afgezwakt, behalve in die gevallen waar dat logisch en evident is.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Als de niet-terminale patiënt verschrikkelijk lijdt, moet hij dat lijden dan maar blijven verdragen?

De heer Etienne Vermeersch. — Neen, want uiteindelijk zal hij de beslissing nemen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Toch wordt het uitgesteld.

De heer Etienne Vermeersch. — Het is een iets langere en complexere procedure. Er zijn mensen die

M. Étienne Vermeersch. — *Non.*

M. Jan Remans. — *Cela sera encore plus vrai à l'avenir. Vous avez parlé tout à l'heure d'«acte médical normal», mais celui-ci se déplace avec les progrès de la médecine. J'ai lu la déclaration du spécialiste de l'éthique néerlandais Kuitert: «Une société qui ne veut rien savoir de l'euthanasie n'aurait jamais pu commencer les soins de santé.» Où restent les objections selon lesquelles l'autonomie du patient est affaiblie ?*

M. Étienne Vermeersch. — *Je ne dis pas que l'autonomie du patient est affaiblie quelque part. Tant dans la proposition relative aux patients en phase terminale que dans celle concernant les patients non terminaux, c'est en fin de compte le patient qui pose la question et qui prend la décision. C'est juste qu'elle prend plus de temps chez les patients non terminaux — il s'agit d'une proposition de conciliation — et une procédure plus complexe peut être suivie. Mais c'est toujours le patient qui prend la décision.*

Tant que le patient est encore capable, il peut encore à peu près indiquer ce qu'il veut voir se passer. S'il devient incapable, il lui est impossible d'exprimer cela clairement. Dans ma déclaration de volonté, une série de maladies sont énumérées très précisément, mais c'est une problématique qui m'occupe depuis déjà quelques années. La plupart des personnes ne peuvent pas le faire. Elles peuvent cependant exprimer dans quelle direction elles veulent aller. Une personne ne dira pas, par exemple: «Je veux qu'on mette fin à mes jours si je n'ai plus que 80 de QI.» Mais elle pourrait bien dire: «Je veux que l'on mette fin à mes jours si je ne sais plus qui je suis, si je ne reconnais plus mes enfants, si je ne sais plus si j'ai des enfants et leur nombre.» L'homme de la rue peut exprimer cela, mais on ne peut pas aller plus loin, parce que la situation concrète diffère au cas par cas.

M. Jan Remans. — *Je pense que nous sommes sur la même longueur d'onde, mais que dites-vous aux personnes qui prétendent que l'autonomie du patient est affaiblie, que ce soit pour des raisons religieuses ou communautaires ?*

M. Étienne Vermeersch. — *Je prouve que l'autonomie des patients n'est pas fondamentalement affaiblie en fait, sauf dans les cas où cela est logique et évident.*

Mme Jeannine Leduc. — *Si le patient en phase non terminale souffre atrocement, doit-il continuer à supporter cette souffrance ?*

M. Étienne Vermeersch. — *Non, parce qu'il prendra en fin de compte la décision.*

Mme Jeannine Leduc. — *Pourtant, elle est postposée.*

M. Étienne Vermeersch. — *C'est une procédure un peu plus longue et plus complexe. Il y a des personnes*

fundamentele bezwaren hebben wanneer het om niet-terminale patiënten gaat. Ik probeer daaraan tegevoet te komen zonder fundamentele zaken te laten vallen. Ik vind het beter dat er rond euthanasie — misschien moeten we voor wilsonbekwamen een aparte wetgeving maken — een heel brede meerderheid kan worden gevonden en ik denk dat dat mogelijk moet zijn.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik dank u voor uw uiteenzetting, die zoals altijd zeer verhelderend en klaar was. Ik wil daarbij graag een aantal opmerkingen maken.

De eerste heeft betrekking op de studie van Deliens die u veelvuldig in uw argumentatie aanhaalt. Ik heb deze studie nog altijd niet kunnen inkijken en heb dus ook de bronnen ervan niet kunnen onderzoeken. U zult het met me eens zijn dat het onderzoek van de bronnen en de gebruikte methode essentieel is om het resultaat te beoordelen. Zolang dat niet mogelijk is, kunnen we daar niets definitiefs over zeggen. Als ik echter goed ben ingelicht gaat het om een studie die vertrekt van een steekproef. Men kan in België inderdaad geen objectief wetenschappelijk onderzoek naar euthanasie doen, aangezien er geen moderne aangifte van het overlijden bestaat. De bron om objectief over aantallen te kunnen spreken, is dus niet aanwezig. Ik vind het dan ook enigszins overdreven te spreken van 1 903 gevallen van levensbeëindiging zonder vraag van de patiënt. Als men werkt met een steekproef, kan men percentages geven, maar geen exacte cijfers.

De heer Etienne Vermeersch. — Natuurlijk.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ja, maar als men dit meermaals als argument gebruikt ...

De heer Etienne Vermeersch. — Er is altijd een marge.

De heer Hugo Vandenberghe. — We mogen in een democratie nog altijd van mening verschillen en, ook na een zeer waardevolle uiteenzetting, opmerkingen maken die vatbaar voor discussie zijn. Ik ken u genoeg om te weten dat u dat aanvaardt. Waar wil ik na deze inleiding heen? Iedereen in Vlaanderen kent u als een man van verontwaardiging en dat is een grote ethische kwaliteit. Ik ben echter het sterkst onder de indruk van het feit dat u niet enorm verontwaardigd bent omdat 1 903 patiënten door artsen worden gedood zonder dat ze erom gevraagd hebben. Dat zou het ijkpunt van iedere besluitvorming moeten zijn. Het land zou in rep en roer moeten staan. U hebt me immers niet gezegd dat het om wilsonbekwamen gaat. Dat zou het trouwens nog erger maken of ten minste even erg. We zullen artsen en afgevaardigden van de Orde van geneesheren ondervragen om na te gaan of dit waar is en hoe dit mogelijk is, terwijl de artsenverenigingen in hun officiële verklaringen zeggen dat het uitgesloten is. Daar moet toch een uitleg voor bestaan. Met dit voor ogen moet het toch duidelijk zijn dat iedere regeling moet uitgaan van de

qui ont des objections fondamentales lorsqu'il s'agit de patients qui ne sont pas en phase terminale. J'essaie de répondre à cela sans abandonner ce qui est fondamental. Je trouve meilleur qu'une très large majorité puisse être trouvée autour de l'euthanasie — il convient peut-être de légiférer séparément pour les incapables — et je pense que c'est possible.

M. Hugo Vandenberghe. — *Je vous remercie pour votre exposé, qui est comme toujours très éclairant et préparé. Je voudrais y apporter plusieurs remarques.*

La première concerne l'étude de Deliens que vous citez à plusieurs reprises dans votre argumentation. Je n'ai toujours pas pu parcourir cette étude et je n'ai pas donc pu non plus en examiner les sources. Vous serez d'accord avec moi pour dire que l'étude des sources et de la méthode employée est essentielle pour juger du résultat. Tant que c'est impossible, nous ne pouvons rien en tirer de définitif. Si je suis bien informé, il s'agit d'une étude réalisée au départ d'un sondage. En effet, il est impossible d'effectuer en Belgique une étude scientifique objective de l'euthanasie puisqu'il n'existe pas de déclaration moderne du décès. La source qui permettrait de parler de chiffres de façon objective n'existe donc pas. Par conséquent, je trouve quelque peu exagéré de votre part de parler de 1 903 cas d'arrêt de vie sans demande du patient. Si on utilise un sondage, on peut donner des pourcentages, mais pas de chiffres exacts.

M. Étienne Vermeersch. — *Bien entendu.*

M. Hugo Vandenberghe. — *Oui, mais si on l'utilise comme argument à plusieurs reprises ...*

M. Étienne Vermeersch. — *Il existe toujours une marge.*

M. Hugo Vandenberghe. — *Dans une démocratie, nous pouvons toujours être d'avis différents et, même après un exposé aussi précieux, faire des remarques qui sont susceptibles d'être discutées. Je vous connais suffisamment pour savoir que vous l'acceptez. Où vais-je vous mener après une telle introduction? En Flandre, tout le monde vous connaît comme un homme d'indignation, ce qui est une grande qualité éthique. Toutefois, je suis très impressionné que vous ne soyez pas terriblement indigné que 1 903 patients aient été tués par leur médecin sans qu'on leur demande leur avis. Ce devrait être le point d'étalonnage de chaque prise de décision. Le pays devrait être en émoi. Vous ne m'avez d'ailleurs pas dit qu'il s'agissait d'incapables. Cela rendrait le fait encore plus grave ou du moins tout aussi grave. Nous questionnerons des médecins et des délégués de l'Ordre de médecins pour vérifier la véracité de ces chiffres et comment c'est possible, alors que les associations médicales disent que c'est exclu dans leurs déclarations officielles. Il doit quand même y avoir une explication à cela. En ayant cela devant les yeux, il doit*

bedreiging van misbruik en maatregelen tegen dat misbruik moet bevatten. U komt mij gedeeltelijk tegemoet, althans op het vlak van de procedure, door de idee van de toetsing *a priori* voor de niet-terminale patiënt over te nemen. Ik begrijp echter niet goed waarom. Wanneer is er het meeste kans op misbruik?

Bij een terminale patiënt. Wanneer is het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt het zwakst? Wanneer hij stervende is. In de laatste acht of veertien dagen van zijn leven. Op dat ogenblik zijn alle mogelijke vormen van manipulatie, druk en gebrek aan autonomie in de feiten het meest aanwezig. Het gaat hier immers niet om het principe van autonomie, maar om de feitelijke autonomie van de patiënt. Op het ogenblik dat hij het zwakst is, moet hij een bijkomende bescherming krijgen. De studie die u aanhaalt, levert het bewijs dat de toetsing *a priori* de beste waarborg biedt tegen misbruiken. Ik sta open voor de concrete invulling van de toetsing *a priori*, maar ik blijf erbij dat ze de beste waarborg biedt, om de heel eenvoudige reden dat de controle achteraf natuurlijk te laat komt, want de patiënt is dood.

Ik ben immers van oordeel dat men de wetgeving vanuit *the worst case scenario* moet bekijken en dat men elke mogelijkheid tot misbruik moet tegengaan. Daarom moet de toetsing *a priori*, met waarborgen voor de geneesheren, worden opgenomen. Ik ben bereid in die richting te denken. Dat is mijn eerste fundamentele vraag.

Mijn tweede vraag betreft de noodtoestand. U citeert uit een studie van 1951.

De heer Etienne Vermeersch. — *In tempore non suspecto.*

De heer Hugo Vandenberghe. — Ja, misschien ook uit een tijd waarin men zich er niet bewust van was welke vragen er vandaag zouden rijzen. Men kan een algemene uiteenzetting over een rechtsbegrip hantieren. Wanneer er echter voor de wetgever een concrete vraag over een bepaald probleem rijst, dan krijgt het rechtsbegrip een eigen dynamiek, een eigen creativiteit die niet vijftig jaar geleden werd vastgelegd. Vandaag bevat de strafwet geen enkele bepaling die de artsen immuniteit geeft met betrekking tot het toebrengen van slagen en verwondingen, hoewel ze objectief gesproken allemaal slagen en verwondingen toebrengen. Men heeft dit echter impliciet aan de rechtvaardigingsgrond gekoppeld.

Om die reden ben ik voorstander van het invoeren van het begrip «noodtoestand», of een gelijkaardige formule. Ik vind dat een interessante gedachte omdat ze een compromis inhoudt door, enerzijds, te stellen dat het in onze samenleving belangrijk is dat het beginsel «u zult niet doden» in de strafwet blijft, maar door, anderzijds, ook voldoende middelen ter beschikking te stellen om op het terrein tegemoet te

quand même être clair que toute réglementation doit partir de la menace d'abus et qu'elle doit contenir des mesures contre cet abus. Vous me rejoignez partiellement, du moins sur le plan de la procédure, par l'idée de reprendre le contrôle a priori pour les patients ne se trouvant pas en phase terminale. Toutefois, je ne comprends pas pourquoi. Quand y a-t-il le plus de risques d'abus?

Chez un patient en phase terminale. Quand l'auto-détermination est-elle la plus faible? Lorsqu'il est en train de mourir. Durant les huit ou quatorze derniers jours de sa vie. À ce moment, toutes les formes possibles de manipulation, de pression et de manque d'autonomie sont le plus présentes dans les faits. Ici, il ne s'agit pas en effet du principe d'autonomie, mais de l'autonomie effective du patient. Au moment où il est le plus faible, il doit recevoir une protection supplémentaire. L'étude que vous citez fournit la preuve que le contrôle a priori offre la meilleure garantie contre des abus. Je suis ouvert à un contenu concret du contrôle a priori, mais je reste convaincu qu'il offre la meilleure garantie, pour la raison très simple que le contrôle ultérieur arrive naturellement trop tard, puisque le patient est mort.

Je suis d'ailleurs d'avis que la législation doit examiner le pire cas et qu'il faut réprimer toute possibilité d'abus. C'est pourquoi le contrôle a priori avec garanties pour les médecins doit être adopté. Je suis prêt à réfléchir dans ce sens-là. C'est ma première question fondamentale.

Ma deuxième question concerne l'état de nécessité. Vous citez une étude de 1951.

M. Étienne Vermeersch. — *In tempore non suspecto.*

M. Hugo Vandenberghe. — *Où, mais à cette époque peut-être n'était-on pas conscient des questions qui se poseraient aujourd'hui. On peut utiliser un exposé général sur une notion juridique. Toutefois, lorsqu'une question concrète sur un problème précis se pose pour le législateur, le concept juridique reçoit une dynamique, une créativité propre qui n'a pas été établie il y a cinquante ans. Aujourd'hui, le droit pénal ne contient aucune disposition qui donne aux médecins l'immunité dans le cadre de coups et de lésions, même si, objectivement parlant, ils infligent à tous des coups et des lésions. On l'a cependant implicitement lié à un motif de justification.*

Pour cette raison, je suis partisan de l'introduction d'un concept d'«état de nécessité» ou d'une formule équivalente. Je pense que c'est une idée intéressante, parce qu'elle implique un compromis en fixant d'une part qu'il est important que le principe «tu ne tueras point» reste dans le code pénal, mais en mettant d'autre part assez de moyens à disposition pour pouvoir répondre sur le terrain à des situations insup-

kunnen komen aan ondraaglijke, onheilzame of onbehandelbare situaties. De noodtoestand mag niet historisch worden geïnterpreteerd, maar in zijn perspectief, zoals hij ook in de medische ethiek en de medische praktijk altijd werd geïnterpreteerd.

De heer Etienne Vermeersch. — Ik kan u daarin wel volgen, maar wat zeker niet mag blijven staan, is dat men alleen in die gevallen de noodtoestand mag invoeren. Een noodtoestand moet in een particulier geval altijd kunnen worden ingeroepen. Dat is precies de definitie van een noodtoestand. Men kan niet in een wet inschrijven dat men in die of die gevallen de noodtoestand niet kan invoeren. Die bepaling moet er in elk geval uit. Ik neem aan dat u het daarover met mij eens kan zijn. Men kan de noodtoestand niet beperken. Hij moet in alle gevallen kunnen worden ingeroepen. Dat is duidelijk. Men kan wel, zoals in het PSC-voorstel, in de wet inschrijven, dat als men de noodtoestand onder die voorwaarden invoert, men niet lastig wordt gevallen. Men kan echter niet het omgekeerde zeggen.

Ik ben inderdaad verontwaardigd over de feiten die u aanhaalt. Ik ben daar overigens al verschillende keren voor uit gekomen. Ik heb dat zelfs gedaan de eerste keer dat ik hier geweest ben. Ik heb toen alleen verwezen naar het onderzoek in Hasselt. Ik heb gezegd, op mijn erewoord, dat de resultaten van het grote onderzoek analoog waren en erop gewezen — en dat is het belangrijkste — dat die onrechtmatige vormen van doding in ons land vier maal talrijker zijn dan in Nederland. In Nederland is er een regeling; in België niet. Het antwoord ligt dus voor de hand: voer een regeling in zoals in Nederland, dan bestaat de kans dat die misdadige vormen van doodslag drastisch worden gereduceerd. U geeft me als het ware de pap in de mond. Het basisargument is dat de onrechtmatige vorm van doding hier viermaal meer voorkomt dan in Nederland.

Ik kom nu tot uw opmerking in verband met het terminale. In een terminale fase zijn er inderdaad een aantal risico's. Objectief gezien is het niet toelaatbaar dat iemand, zij het door een vergissing, door lichtzinnigheid of om welke reden ook, een persoon die zwaar lijdt een halve dag vroeger doet sterven, maar dat is geen ramp. Ik vind het veel erger dat die persoon vier dagen nodeloos moet lijden. Dit is evenwel een kwestie van appreciatie.

De voorzitter. — *De commissie bedankt de heer Vermeersch voor zijn uiteenzetting waarbij ze zijn vrijmoedigheid, zijn kennis en zijn overtuiging heeft kunnen waarderen.*

*
* *

portables, malheureuses ou ingérables. L'état de nécessité ne peut pas être interprété historiquement, mais seulement en perspective, comme il l'a toujours été dans l'éthique et la pratique médicale.

M. Étienne Vermeersch. — *Je peux vous suivre dans cette voie, mais ce qui ne doit pas subsister, c'est qu'on ne puisse invoquer que l'état de nécessité dans ces cas. Il faut toujours pouvoir invoquer un état de nécessité dans un cas privé. C'est précisément la définition d'un état de nécessité. On peut pas inscrire dans une loi qu'on ne peut pas invoquer l'état de nécessité dans tel ou tel cas. Cette disposition doit en tout cas en sortir. Je suppose que vous pouvez être d'accord avec moi là-dessus. On ne peut pas limiter l'état de nécessité. Il doit pouvoir être invoqué dans tous les cas. Cela est clair. On peut bien, comme dans la proposition PSC, inscrire dans la loi que, si on invoque l'état de nécessité selon ces conditions, on n'est pas importuné, mais on ne peut pas dire l'inverse.*

Je suis effectivement indigné par les faits que vous citez. Je l'ai d'ailleurs déjà admis à plusieurs reprises. Je l'ai même fait lors de ma première visite ici. À cette époque, je n'avais fait référence qu'à l'étude de Hasselt. J'ai déclaré sur l'honneur que les résultats de la grande enquête analogue et j'ai indiqué, ce qui est le principal, que ces formes illégitimes d'homicide sont quatre fois plus nombreuses dans notre pays qu'aux Pays-Bas. Il existe une réglementation aux Pays-Bas; pas en Belgique. La réponse est donc évidente: introduisez une réglementation, comme aux Pays-Bas, et il existera une chance que ces formes criminelles d'homicide soient réduites de manière importante. Vous semblez me souffler ma conduite. L'argument de base est que la forme illégitime d'homicide se présente ici quatre fois plus qu'aux Pays-Bas.

J'en arrive maintenant à votre remarque concernant la phase terminale. En phase terminale, il existe effectivement un certain nombre de risques. De façon objective, il est inadmissible que quelqu'un, que ce soit par erreur, par légèreté ou pour une autre raison, fasse mourir une demi-journée plus tôt une personne qui souffre terriblement, mais ce n'est pas une catastrophe. Je trouve beaucoup plus grave que cette personne doive souffrir inutilement durant quatre jours. C'est toutefois une question d'appréciation.

M. le président. — La commission remercie M. Vermeersch de son exposé au cours duquel elle a pu apprécier sa franchise, sa compétence et aussi sa conviction.

*
* *

Hoorzitting van professor Yvon Englert

De heer Yvon Englert. — *Daar dit voorstel recent is, heb ik geweigerd op een te samengevatte manier een positie in te nemen die ik reeds heb verdedigd gedurende de vergaderingen van de Senaat onder de vorige legislatuur en die ik u heb meegedeeld na de hoorzitting van het bureau van het Comité voor bio-ethiek. Ik heb geprobeerd een aantal kernpunten aan te stippen naar aanleiding van de problemen die het voorwerp van het debat uitmaken. Ik heb begrepen dat het hoofdzakelijk gaat om een discussie gevolgd door vragen van parlementsleden in verband met euthanasie.*

Ik wil eerst een aantal elementen inzake de interventie van de artsen bij het levenseinde behandelen. Ik zal verwijzen naar een Nederlandse studie die ik reeds heb aangehaald, die onbetwistbaar en onbetwist is, gepubliceerd in de belangrijkste medische tijdschriften en geleid volgens een merkwaardige methodologie die iedereen wel erkent, welke positie we ook verdedigen ten opzichte van het levenseinde. Uit epidemiologisch standpunt is deze methodologie uiterst nauwkeurig. Verschillende gegevens werden geverifieerd volgens meerdere technieken en de minister van Justitie heeft de verbintenis aangegaan om de gegevens niet te gebruiken ten behoeve van rechtsvervolgingen. Een geheel van voorwaarden geven dus aan deze cijfers een ongeëvenaarde schaalwaarde. Geen enkel ander gegeven heeft een vergelijkbare kracht op dit vlak.

Veertig procent van onze medeburgers sterft na een medische interventie die het ogenblik van overlijden beïnvloedt. Dat is een belangrijk gegeven. Dat betekent dat de artsen en het verplegend personeel in het algemeen aanwezig zijn om het ogenblik van overlijden in een groot aantal levensbeëindigingen te beïnvloeden. De overige zestig procent zijn personen die overlijden bij een verkeersongeval, een infarctus op de rand van het voetpad, enz., dus in situaties die niet noodzakelijk een medische interventie vereisen.

De meeste medische interventies die het ogenblik van overlijden beïnvloeden maken deel uit van twee groepen waarover wij reeds ruim tevoren hebben horen spreken. Het gaat in de eerste plaats om de beslissingen van niet-behandeling of van stopzetting van de behandeling, die 17,5% van de overlijdens in de studie van Vandermaes vertegenwoordigen. Dat zijn dus geen situaties van euthanasie maar van onderbreking van een behandeling die de arts nutteloos acht of van het niet-starten van een behandeling waarvan hij meent dat ze geen redelijke kans heeft om doeltreffend te zijn. Deze situatie vertoont een bepaalde ambiguïteit, maar kan op geen enkele wijze met euthanasie worden gelijkgesteld. Beslissingen van dit type zijn uiterst frequent. Ze variëren overeenkomstig de situaties en de verbetering van de medi-

Audition du professeur Yvon Englert

M. Yvon Englert. — Je tiens à vous remercier de cette nouvelle opportunité de m'exprimer devant vous. La proposition étant récente, je n'ai pas voulu reprendre de manière trop synthétisée une position que j'ai déjà défendue lors des réunions du Sénat sous la législature précédente et que je vous ai communiquée après l'audition du bureau du Comité de bioéthique. J'ai donc essayé, à titre d'introduction à ce que j'avais compris être essentiellement une discussion suivie de réponses aux questions que se posent les parlementaires à propos de l'euthanasie, de pointer un certain nombre de key points, de nœuds au sujet de problèmes faisant l'objet du débat.

Je veux d'abord rappeler un certain nombre d'éléments concernant l'intervention des médecins en fin de vie de manière générale. Je ferai référence à une étude des Pays-Bas que j'ai déjà citée, qui est incontestable et incontestée, publiée dans les plus grandes revues médicales et menée suivant une méthodologie remarquable que tout le monde reconnaît, quelle que soit la position que l'on défende face à la fin de vie. Du point de vue épidémiologique, cette méthodologie est extrêmement précise; des recoupements ont été opérés suivant plusieurs techniques et le ministre de la Justice a pris l'engagement de ne pas utiliser les données à des fins de poursuites judiciaires. Un ensemble de conditions donnent donc à ces chiffres une valeur inégalée à l'échelle de la planète. Aucune autre donnée n'a une force comparable dans ce domaine.

Quarante pour-cent de nos concitoyens meurent après une intervention médicale qui influence le moment du décès. C'est une donnée importante. Cela signifie que les médecins et les soignants en général sont présents pour influencer le moment du décès dans un nombre très important de fins de vie. Les soixante pour-cent restants sont des personnes qui décèdent d'un accident de la route, d'un infarctus sur le bord du trottoir, etc., c'est-à-dire dans des situations n'ayant pas nécessité d'intervention médicale.

La plus grande partie des interventions médicales qui vont influencer le moment du décès appartiennent à deux groupes dont nous avons déjà largement entendu parler précédemment. Il s'agit en premier lieu des décisions de non-traitement ou d'arrêt de traitement, qui représentent 17,5% des décès dans l'étude de Vandermaes. Ce sont donc des situations non pas d'euthanasie mais d'arrêt d'un traitement que le médecin estime devenu inutile ou de non-mise en route d'un traitement dont il considère qu'il n'a pas de chance raisonnable d'être efficace. Cette situation présente une certaine ambiguïté, mais elle ne peut en aucune façon être assimilée à un geste d'euthanasie. Les décisions de ce type sont extrêmement fréquentes. Elles vont varier en fonction des situations et de l'amélioration des connaissances médicales. Ce qui, à

sche kennis. Wat op een bepaald moment wordt beschouwd als een behandeling zonder hoop kan, met de vooruitgang van de geneeskunde, veelbetekend worden.

De tweede groep van interventies die in de studie van Vandermaes 17,5% van de gevallen vertegenwoordigt, betreft de toediening van hoge dosissen pijnstillers, die bestemd zijn om de pijn van de patiënt te verlichten zonder intentie de dood te veroorzaken, maar met een eventuele verkorting van het leven als gevolg.

De behandeling van de pijn krijgt dus voorrang op de levensduur. Deze twee benaderingen worden vandaag als normale medische praktijken beschouwd en maken het voorwerp van een consensus uit. Ik zal later terugkomen op dit punt om deze consensus toch enigszins te relativiseren.

De gevallen van euthanasie en de andere actieve interventies bij het levenseinde vertegenwoordigen dus 2,9% van de overlijdens. Het gaat om cijfers uit een Nederlandse studie van 1991 door de school voor volksgezondheid van Rotterdam, in opdracht van de minister van Justitie. Ik vraag u dit cijfer van 2,9% te onthouden want het parallelisme met de Belgische gegevens is zeer interessant.

Nederland kent sinds twintig jaar een situatie van tolerantie ten opzichte van euthanasie stricto sensu, dat wil zeggen het feit actief een einde te maken aan het leven van een bewuste patiënt, op zijn uitdrukkelijk verzoek. Euthanasie vertegenwoordigt 1,8% van de gevallen in de studie van 1991. De hulp bij zelfdoding die dezelfde logica omvat maar waarbij de patiënt zelf een substantie inneemt die door de arts werd bereid, vertegenwoordigt 0,3% van de gevallen. Hulp bij zelfdoding komt dus weinig voor. Tenslotte zijn er 0,8% gevallen van actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, een situatie die de commissie erg heeft verontrust bij de uiteenzetting van de heer Vermeersch over de Belgische cijfers.

U moet weten dat de voorafgaande wilsverklaring, die doorgaans door het grote publiek het «levens testament» wordt genoemd, in de Nederlandse consensus niet wordt erkend — het gaat hier niet over een wetgeving maar de Nederlandse situatie is specifiek en zou niet naar België kunnen worden overgebracht — en dat 60% van de actieve levensbeëindigingen zonder uitdrukkelijk verzoek in feite gevallen zijn waarbij de patiënt vooraf had gevraagd om zijn lijden te verkorten wanneer hij zich in deze situatie zou bevinden.

Sedert het debat inzake euthanasie sinds enkele jaren in België aan de orde is, raken de tongen los en de zaak gaat vooruit. De heer Vermeersch heeft verwezen naar een studie die helaas nog niet werd gepu-

un certain moment, est considéré comme un traitement sans espoir peut, avec les progrès de la médecine, devenir quelque chose de tout à fait significatif.

Le deuxième groupe d'intervention qui, dans l'étude de Vandermaes, représente 17,5% des cas, concerne les administrations à doses élevées d'antidouleur, destinées à soulager la douleur et les symptômes du patient sans intention de donner la mort, mais ayant pour conséquence un éventuel raccourcissement de la vie.

C'est donc la prééminence du traitement de la douleur sur la longévité de l'existence qui est privilégiée. Ces deux approches sont considérées aujourd'hui comme des pratiques médicales normales et font l'objet d'un consensus. Je reviendrai plus tard sur ce point pour attaquer d'une certaine façon ce consensus, lequel peut assez largement être considéré en tant que tel.

Les cas d'euthanasie et les autres interventions actives en fin de vie représentent donc 2,9% des décès. Il s'agit de chiffres des Pays-Bas, émanant d'une étude commandée en 1991 par le ministre de la Justice à l'École de santé publique de Rotterdam. Je vous demande de retenir ce chiffre de 2,9% car le parallélisme avec les données belges est très intéressant.

Les Pays-Bas connaissent depuis vingt ans une situation de tolérance par rapport à l'euthanasie stricto sensu, c'est-à-dire le fait de mettre activement fin à la vie d'un patient conscient, à sa demande explicite. L'euthanasie représente 1,8% des cas dans l'étude de 1991. Le suicide assisté, qui recouvre la même logique mais où le patient lui-même ingère une substance préparée par le médecin, représente 0,3% des cas. Il y a donc très peu de suicides assistés. Enfin, on dénombre 0,8% de cas d'interruption de vie active sans demande explicite du patient, situation qui a beaucoup agité la commission lors de l'intervention de M. Vermeersch à propos des chiffres belges.

Il faut savoir que dans le consensus néerlandais — il ne s'agit pas d'une législation mais la situation néerlandaise est particulière et ne serait pas transposable en Belgique — la directive anticipée, appelée plus communément dans le grand public le «testament de vie», n'est pas reconnue et 60% des interruptions de vie active sans demande explicite sont en fait des cas où le patient avait précédemment demandé que l'on abrège ses souffrances quand il se trouverait dans cette situation.

Depuis que le débat sur l'euthanasie s'est, depuis quelques années, largement ouvert en Belgique, les langues se délient et les travaux se poursuivent. M. Vermeersch a fait référence à une étude qui n'a

bliceerd, wat naar mijn gevoel de situatie er niet makkelijker op maakt. We zijn niettemin getroffen door de gelijkenis van de Belgische cijfers met die van de Nederlandse studie. Iedereen had deze situatie voorspeld. Onze cultuur, onze leeftijdsstructuur, onze sterfestructuur gelijken op die van Nederland. Er was bijgevolg weinig kans dat de Belgische situatie fundamenteel verschillend was van de Nederlandse situatie. Een zeer belangrijk element is niettemin dat uit de Belgische cijfers blijkt dat euthanasie veel minder voorkomt in ons land dan in Nederland, terwijl de levensbeëindigingen zonder uitdrukkelijk verzoek veel meer voorkomen, zelfs indien de cijfers van actieve interventie van de arts waarschijnlijk zeer gelijkaardig zijn.

Nadat ik gedurende meer dan twintig jaar in de ziekenhuizen heb rondgezworven, kan ik u persoonlijk zeggen dat deze cijfers me niet verbazen. Ze stellen zeer waarschijnlijk een nogal precies beeld voor van de situatie die we kennen.

Indien we altijd zo geleefd hebben, waartoe dient het dan om wetgevend op te treden? Ik herinner u eraan dat ik een tamelijk fervent voorstander van de wetgeving ben, maar niet van om het even welke. Verschillende feiten en vooral juridische standpunt en beslissingen zetten mij daar toe aan.

Als arts en burger begrijp ik niet dat men het feit een patiënt te helpen sterven die erom verzoekt, die lijdt en die het niet meer aankan, een criminele daad gaat noemen met de zeer zware kwalificatie van moord met voorbedachtheid. Dit heeft dan nog niets te maken met het feit of men het goed vindt of slecht, of men al dan niet een voorstander is om euthanasie uit de strafwet te halen. Deze assimilatie choqueert me diep, niet omdat ik in mijn doktershoedanigheid op een dag met een dergelijk geval zou kunnen worden geconfronteerd; als gewone burger komt het me voor dat die assimilatie tegen het gezond verstand stoot. Onafhankelijk van de toekomst van de wetsvoorstellen die op tafel liggen, moet men zich afvragen of het niet redelijk zou zijn euthanasie in het Strafwetboek te individualiseren en er een andere kwalificatie van te maken dan die van de moord met voorbedachtheid.

Gedurende al die vorige jaren heeft men ons voorgehouddat er geen enkel geval in België bestond, dat het niet nodig was te roeren in de dingen en dat de artsen er zich zeer goed door slaan. Drie recente gevallen die nog in onderzoek zijn, herinneren diegene die beweren dat de medische deontologie overhand heeft op de wet, aan de harde werkelijkheid. Zij tonen aan dat de wet de overhand heeft op de deontologie.

Ik zal met veel omzichtigheid antwoorden op de vragen in verband met deze recente voorvallen. De visie die wij er door de pers van hebben en het feit dat

malheureusement toujours pas été publiée, ce qui rend à mon sens les choses inconfortables. Nous sommes néanmoins frappés par la similitude des chiffres belges avec ceux de l'étude néerlandaise. Tout le monde avait prédit cette situation. Notre culture, notre structure d'âge, notre structure de mortalité sont très semblables à celles des Pays-Bas. Il y avait donc peu de chances que la situation belge soit fondamentalement différente de la situation néerlandaise. Toutefois, et c'est un élément très important, les chiffres belges révèlent que les euthanasies sont beaucoup moins représentées dans notre pays qu'aux Pays-Bas, tandis que les interruptions de vie sans demande explicite le sont beaucoup plus, même si les chiffres d'intervention active du médecin sont probablement très semblables.

Je peux vous dire subjectivement, pour avoir roulé ma bosse dans les hôpitaux depuis plus de vingt ans, que ces chiffres ne m'étonnent pas. Ils représentent très probablement une photographie assez exacte de la situation que nous connaissons.

Si nous avons toujours vécu comme ça, à quoi sert-il de légiférer? Je rappelle que je suis un défenseur assez ferme d'une législation. Pas n'importe laquelle cependant. Il me semble que plusieurs points rendent aujourd'hui cette démarche nécessaire. Tout d'abord, on se rappellera les situations judiciaires toutes récentes.

En tant que médecin et citoyen, je comprends mal que l'on puisse assimiler à un acte criminel de la qualification aussi lourde que celle de meurtre avec préméditation, le fait d'aider à mourir un patient qui le demande, qui souffre et qui n'en peut plus. Et ce, que l'on trouve cela bien ou mal, que l'on soit ou non un partisan d'une dépénalisation. Cette assimilation me choque profondément, non parce que, en ma qualité de médecin, je pourrais être confronté un jour à un tel cas. En tant que citoyen, cela me paraît heurter le bon sens même. Indépendamment de l'avenir des propositions de loi qui sont sur la table, il faut se demander s'il ne serait pas raisonnable d'individualiser, dans le Code pénal, l'euthanasie et d'en faire une qualification différente de celle du meurtre avec préméditation.

Tout au long de ces années, on nous a dit qu'il n'existait aucun cas en Belgique, qu'il ne fallait pas remuer les choses et que les médecins se débrouillaient très bien. Évidemment, trois histoires récentes en cours d'instruction rappellent à la dure réalité ceux qui considèrent que la déontologie médicale prévaut sur la loi. Elles leur montrent que la loi prime sur la déontologie.

Je ne répondrai à des questions portant sur ces histoires récentes qu'avec beaucoup de prudence. En effet, la vision que nous en avons à travers la presse et

ze in onderzoek zijn verplichten ons daartoe. Niettemin heb ik ondertussen wel vernomen dat er vele andere dossiers geweest zijn. In het algemeen hebben ze het stadium van de instructie niet overschreden en werden zonder vervolgd geordend. Deze situatie is dus niet nieuw. Ze is trouwens niet kenmerkend voor België. Iedereen weet dat ook in naburige landen dossiers in onderzoek zijn.

Mijn voorkeur voor meer wetgevende doorzichtigheid is evenwel niet het gevolg van die situaties. In de praktijk, en ik spreek als arts, moet men er zich goed van bewust zijn dat de illegale aard en de zwaarte van de kwalificatie die de daad omringt, wegen op de relaties tussen de arts en de zieke bij het levenseinde. Men verkeert dus in een uiterst moeilijke situatie.

Zelfs wanneer men voorstander is van euthanasie, zelfs wanneer men een eerlijke relatie met de patiënt heeft, zelfs wanneer hij zich openlijk uitsprekt ondanks de moeilijkheid om een onderwerp aan te snijden dat tegelijkertijd taboe is en gekwalificeerd is door het Strafwetboek, ervaart men enorme moeilijkheden om een serene relatie aan te knopen want men is niet alleen op de wereld. Er zijn andere personen zoals verpleegsters of familieleden van wie men nooit kan weten wat hun uiteindelijke standpunt zal zijn.

Het gaat dus om een zeer moeilijke situatie, zelfs wanneer men zich bevindt in een milieu dat er begrip voor heeft. Daar situeert zich één van de centrale punten die rechtvaardigen dat we uit de illegaliteit moeten komen. Natuurlijk moet de rechtsstaat zich houden aan wat werkelijk als goed en slecht binnen een maatschappij wordt beschouwd. Het gaat echter meer om een argument ten opzichte van de rechtsstaat dan om de ervaring van de dagelijkse praktijk.

De Nederlandse cijfers geven trouwens een merkwaardige illustratie van deze feitelijke toestand. U weet dat de Nederlandse autoriteiten, het college van procureurs en vertegenwoordigers van de medische organisaties in 1991, ten gevolge van de eerste studie Vandermaes, die ik al heb vermeld, de officiële verbintenissen hebben genomen om elke vervolging te vermijden. Tegelijk echter hebben zij een aantal criteria vastgelegd die voor het merendeel terug te vinden zijn in de wetsvoorstellen die vandaag worden onderzocht. Vijf jaar na de eerste studie heeft de Nederlandse regering in 1995, gevraagd opnieuw een onderzoek te doen naar de impact van een concreet akkoord op de Nederlandse praktijk.

De conclusies van deze nieuwe studie zijn bijzonder verhelderend ten opzichte van wat ik zojuist heb gezegd. De werkelijkheid heeft inderdaad getoond dat het aantal euthanasiegevallen in Nederland praktisch niet veranderd is. De waargenomen verschillen zijn zeer zwak en verklaarbaar door de veroudering van de bevolking. Het aantal euthanasiegevallen is van 1990 tot 1995 toegenomen met 0,4%. Daarente-

le fait qu'elles soient à l'instruction doivent nous inciter à la plus grande prudence. Néanmoins, j'ai appris depuis que bien d'autres dossiers ont existé. En général, ils n'ont pas dépassé le stade de l'instruction et ont été classés sans suite. Cette situation n'est donc pas nouvelle. Elle n'est d'ailleurs pas propre à la Belgique. Des dossiers sont instruits dans les pays voisins, tout le monde le sait.

Toutefois, en ce qui me concerne, ma faveur pour une clarification législative n'est pas essentiellement le résultat de ces situations-là. Dans la pratique, et je parle en tant que médecin, il faut être bien conscient que le caractère illégal et la lourdeur de la qualification qui entoure l'acte, jettent une chape de plomb sur les relations entre le médecin et le malade en fin de vie. On est dans une situation extrêmement difficile.

Même quand on est favorable à l'euthanasie, même quand on a une relation franche avec le patient, même quand il s'exprime de manière ouverte malgré les difficultés que représente le fait d'aborder un sujet à la fois tabou et qualifié par le Code pénal, on éprouve d'énormes difficultés à établir une relation sereine parce que l'on n'est pas seul au monde. On a, autour de soi, d'autres personnes telles que les infirmières ou les membres de la famille dont on ne peut jamais savoir quelle sera, *in fine*, la position.

Il s'agit donc d'une situation extrêmement difficile, même lorsque l'on se trouve dans un milieu qui y est favorable. C'est là que se situe un des points centraux qui justifient une sortie de l'illégalité. Bien sûr, l'État de droit doit coller à ce qui est réellement considéré comme le bien et le mal à l'intérieur d'une société. Il s'agit cependant plus d'un argument par rapport à l'État de droit qu'au vécu de la pratique quotidienne.

On peut d'ailleurs trouver, dans les chiffres hollandais, une illustration remarquable de cet état de fait. Vous savez qu'en 1991, à la suite de la première étude Vandermaes que je vous ai mentionnée, les autorités hollandaises, le collège des procureurs et les représentants des organisations médicales ont pris l'engagement officiel d'éviter toute poursuite, en définissant un certain nombre de critères qui se retrouvent pour la plupart dans les propositions de loi actuellement examinées. Cinq ans après la première étude, le gouvernement hollandais a demandé, en 1995, de réaliser la même étude afin de mesurer l'impact d'un accord concret sur la pratique hollandaise.

Les conclusions de cette nouvelle étude sont particulièrement éclairantes par rapport à ce que je viens de vous dire. La réalité a en effet montré que le nombre d'euthanasies réellement pratiquées en Hollande n'avait pratiquement pas changé. Les différences observées sont extrêmement faibles et explicables par le vieillissement de la population. Le nombre d'euthanasies pratiquées entre 1990 et 1995 a

gen is er een verhoging van 37% van het aantal patiënten die wilden weten of ze zouden kunnen rekenen op een ingreep van hun arts wanneer hun toestand slechter zou worden en wanneer ze het nodig zouden achten. In het onderzoek van 1990 hebben 25 000 personen die vraag op directe wijze aan hun arts gesteld. Er waren er 34 000 in het onderzoek van 1995. Dat wil niet zeggen dat de meeste mensen toevlucht nemen tot een verzoek om euthanasie. Er waren 9700 uitgesproken verzoeken in 1995 maar het aantal toegepaste euthanasiegevallen is niet significant gewijzigd in vergelijking met 1991.

Het feit euthanasie uit de strafwet te halen verbetert de relatie tussen de arts en de zieke op een moment dat iedereen weet dat ze moeilijk is, dat we moeilijkheden ondervinden, dat we zeker nog heel wat zaken moeten leren en verbeteren in de benadering van het levenseinde. Wat de wetgever kan doen is niet de geneeskunde leren maar wel de voorwaarden voor een dialoog creëren waardoor het mogelijk wordt het lijden uit te drukken en om er oplossingen voor te bieden. Het feit de vraag inzake de levensbeëindiging te kunnen stellen kan al volstaan om de patiënt gerust te stellen, alhoewel hij er in werkelijkheid nooit gebruik van zal maken en nooit zal vragen om er gebruik van te maken.

De andere reden is dat we euthanasiegevallen kennen die worden toegepast door personen die geen arts zijn omwille van de situatie van clandestiniteit en illegaliteit waarin we verkeren. Ik denk terzake aan het onderzoek dat op dit ogenblik in Antwerpen aan de gang is. Ik verwijs voor dit geval naar een Amerikaanse publicatie die ik destijds aan de Senaat heb voorgesteld. Het gaat om een studie die werd verricht bij 900 verpleegsters die in de Amerikaanse intensive care werken. Die studie toont aan dat 15% onder hen toegeven actieve levensbeëindigingen te hebben toegepast, waarvan één derde zonder een gesprek te hebben gehad met de behandelende arts.

In een situatie waarin niemand zijn verantwoordelijkheden neemt, zijn er moedige verpleegsters die dat wel doen. Ik denk niet dat het om een gunstige situatie gaat maar het is een werkelijkheid waarmee men rekening moet houden. Het andere aspect dat eveneens gekend is, betreft de zelfmoorden van patiënten die vrezen op een dag onbekwaam te zijn om zelf beslissingen te nemen terwijl ze weten dat ze op niemand kunnen rekenen. Ik zal op dit punt terugkomen door te zeggen waarom ik denk dat het belangrijker is zich te concentreren op het verzoek en op de mogelijkheid euthanasie toe te passen eerder dan hulp bij zelfdoding te overwegen zoals die werd uitgewerkt, bijvoorbeeld in de staat van Oregon in de Verenigde Staten en dit omdat de patiënt door deze situatie alleen komt te staan en de interactie met een arts die het verzoek kan moduleren en erover kan discussiëren wordt belet. Ik denk dat het zeer goed is dat de hulp

augmenté de 0,4%. Par contre, on constate une augmentation de 37% du nombre de patients qui ont abordé la question de savoir s'ils pourraient compter sur leur médecin de manière active lorsque leur situation se dégraderait et quand ils l'estimeraient nécessaire. Dans l'étude de 1990, 25 000 personnes avaient abordé cette question de manière directe avec leur médecin. Ils étaient 34 000 dans l'étude de 1995. Cela ne veut pas dire que la plupart de ces gens auront recours à une demande d'euthanasie. Les demandes exprimées ont été de 9 700 en 1995 et le nombre d'euthanasies pratiquées est resté très semblable à celui qui existait en 1991.

La dépénalisation améliore la relation entre le médecin et le malade à un moment où tout le monde sait qu'elle est difficile, que nous éprouvons des difficultés, que nous avons certainement énormément de choses à apprendre et à améliorer dans la gestion de la fin de vie. Ce que le législateur peut faire, c'est non pas apprendre la médecine, mais créer les conditions d'un espace de parole qui permettent l'expression de la souffrance et des solutions qui peuvent y être apportées. Nous savons tous que le fait de pouvoir aborder la question peut simplement suffire à rassurer le patient qui, en réalité, n'y recourra jamais et ne demandera jamais d'y recourir.

L'autre raison est que, dans la situation de clandestinité et d'illégalité dans laquelle nous sommes, nous assistons à des euthanasies réalisées par des non-médecins. Je rappelle qu'un dossier est actuellement à l'instruction à Anvers. Je ferai référence, à ce sujet, à une publication américaine que j'ai présentée au Sénat à l'époque. Il s'agit d'une étude réalisée chez 900 infirmières travaillant dans des unités de soins intensifs américaines. Elle montre que 15% d'entre elles reconnaissent avoir pratiqué des interruptions actives de vie, dont un tiers sans même avoir eu une discussion avec le médecin traitant.

Dans la situation où personne ne prend ses responsabilités, il se trouve des infirmières courageuses pour les prendre. Je ne crois pas qu'il s'agisse d'une situation favorable mais c'est une réalité qu'il faut prendre en compte. L'autre aspect, également connu, concerne les suicides de patients qui craignent de se retrouver un jour dans l'incapacité de prendre les décisions eux-mêmes en sachant qu'ils ne peuvent compter sur personne. Je reviendrai sur ce point en disant pourquoi je pense qu'il est plus important de se focaliser sur la demande et sur la possibilité de pratiquer une euthanasie plutôt que d'envisager le suicide assisté tel qu'il a été développé, par exemple dans l'État d'Oregon aux États-Unis, cette situation laissant le patient très seul et empêchant l'interaction avec un médecin qui puisse moduler la demande et la raisonner. Je pense qu'il est très bien que dans les chiffres hollandais, les suicides assistés soient nettement

bij zelfdoding veel minder voorkomt in de Nederlandse cijfers dan euthanasie in de zuivere zin van het woord, terwijl men toch vaak hoort zeggen dat de patiënten de mogelijkheid hebben een einde aan hun leven te maken zonder een beroep te doen op een arts.

Ik kan me niet weerhouden te reageren op de uitspraken die tijdens het debat gedaan werden als zouden wij te overhaastig handelen, dat de artsen niet klaar zouden zijn en dat men onvoldoende over het probleem zou hebben gediscussieerd. Dat van de euthanasie is zo oud als de dood zelf. Als er in de eed van Hippocrates wordt gezegd dat de arts geen vergiftigde planten aan zijn patiënt mag geven, is het omdat euthanasie reeds in de oudheid werd toegepast en dat de zieken zich tot de artsen wendden om door hen te worden geholpen. We zouden de geschiedenis van dit debat sinds 2 000 jaar kunnen overdoen, op schaal van onze maatschappij. Deze debatten blijven steeds actueel. Enkele jaren geleden, toen ik aan mijn studenten van de cursus deontologie vroeg om een persoonlijk eindwerk over een ethisch onderwerp te maken, hebben 78% onder hen de problematiek van de benadering van het levenseinde gekozen. Deze vraag maakt sinds enige tijd het voorwerp uit van discussies onder studenten, artsen, verpleegsters, en in ziekenhuizen. Niemand kan het ontkennen. Het gaat niettemin om een problematiek die, om te rijpen, een interactie vereist tussen de mensen, een rationele en wetenschappelijke benadering. In de huidige context van clandestiniteit echter is het uiterst moeilijk om ervaringen uit te wisselen. Zeggen dat men eerst goed moeten worden opgeleid om euthanasie uit de strafwet te kunnen halen is hetzelfde als een kat te vragen haar staart te pakken. Depenalisering is inderdaad een element dat het debat kan laten opschieten.

De zeer belangrijke vraag inzake het risico van het economische belang werd reeds gesteld. We moeten terzake bijzonder waakzaam blijven. We kunnen vandaag deze vraag stellen omdat de context het mogelijk maakt. In een andere periode, op een andere plaats, in een andere context van sociale democratie, zou ik misschien geen voorstander zijn om euthanasie uit de strafwet te halen. In deze materie, zoals in andere, is er misschien geen absolute waarheid maar een relatieve waarheid. We zullen dus steeds waakzaam moeten blijven inzake de benadering van het levenseinde.

Niettemin trekken we niet zozeer de problematiek van het levenseinde in twijfel maar wel de manier waarop we onze medeburgers respecteren wanneer ze niet meer aan het actieve leven deelnemen. Natuurlijk is dit probleem ook zeer ruim. Aanvaarden dat ouderen in afschuwelijke gasthuizen creperen zonder hen ooit te bezoeken en tegelijk zeggen dat hun leven zeker niet mag worden afgebroken, is een maatschappij die de rechten van de mens en van haar burgers respecteert, of zij al dan niet economisch actief zijn, onwaardig.

moins fréquents que les euthanasies proprement dites alors que l'on entend souvent dire que les patients ont la possibilité de mettre fin à leur vie sans devoir faire appel au médecin. Là-bas, le médecin joue un rôle extrêmement important au niveau de la relation.

Je ne puis m'empêcher de réagir aux propos tenus pendant le débat selon lesquels nous agirions dans la précipitation, que les médecins ne seraient pas prêts et que l'on n'aurait pas discuté du problème. Celui de l'euthanasie est vieux comme la mort. S'il est dit, dans le serment d'Hippocrate, que le médecin ne peut donner des plantes empoisonnées à son patient, c'est parce que les euthanasies se pratiquaient déjà dans l'antiquité et que les malades se tournaient vers les médecins pour les aider. Nous pourrions refaire l'histoire de ce débat depuis 2 000 ans, à l'échelle de notre société. Ces débats sont extrêmement actifs. Il y a quelques années, lorsque j'ai demandé à mes étudiants du cours de déontologie de réaliser un travail personnel de fin d'année sur un sujet éthique, 78% ont choisi la problématique de la gestion de la fin de vie. Depuis un certain temps déjà, cette question fait l'objet d'une remise en question de la part des étudiants, des médecins, des infirmières, des hôpitaux. Nul ne peut le nier. Il s'agit néanmoins d'une problématique qui requiert, pour mûrir, une interaction entre les gens, une approche rationnelle et scientifique. Dans le contexte actuel de clandestinité, il est extrêmement difficile de confronter les expériences. C'est demander au chat d'attraper sa queue que de dire qu'il faut d'abord que nous soyons tous bien formés pour pouvoir envisager une dépenalisation; je pense en effet que la dépenalisation constitue l'un des éléments susceptibles de faire avancer les choses.

On a évoqué la question extrêmement importante de risque de dérive économique. Nous devons rester particulièrement vigilants car si nous pouvons aujourd'hui aborder cette question, c'est parce que le contexte le permet. En d'autres temps, d'autres lieux, dans un autre contexte de démocratie sociale, je ne serais peut-être pas favorable à une dépenalisation. Dans ce domaine comme dans d'autres, il n'y a peut-être pas de vérité absolue mais une vérité relative. Nous devons donc toujours rester vigilants par rapport à la gestion de la fin de vie.

Néanmoins, ce que nous remettons fondamentalement en question n'est pas tant la problématique de la fin de vie mais plutôt la manière dont nous respectons nos concitoyens lorsqu'ils cessent d'appartenir à la tranche de vie active. Bien sûr, ce problème est beaucoup plus large. Accepter de laisser les vieux croupir dans d'affreux hospices sans jamais aller les voir mais dire que surtout il ne faut pas les tuer n'est pas digne d'une société respectueuse des droits de l'homme et des citoyens, qu'ils soient ou non économiquement actifs.

Er moeten echter nog andere aspecten in rekening worden gebracht. De andere redenen waarom ik denk dat men de bestaande ongerustheid niet mag aangrijpen om de wetgeving niet te wijzigen is dat men zo doende discriminerend zou handelen. Onder het voorwendsel een hypothetisch belang te willen verhinderen, weigert men immers aan personen dat om euthanasie vragen en die kunnen verkrijgen, een toegang tot de autonomie, zelfs al erkent men dat hun vraag perfect legitiem is. Dergelijke benadering is even bewistbaar als de benadering van het probleem vanuit economische belangen.

De evaluatiecommissie die door de wet is voorzien, zorgt voor een controle van de situatie in ons land en is bereid te reageren indien een situatie van dit type zich voordoet. In dit opzicht is de in Nederland opgedane ervaring uiterst geruststellend. Enerzijds tonen de cijfers dat het aantal toegepaste euthanasiegevallen zeer laag is in de tehuizen, en verreweg minder dan euthanasie die wordt toegepast in de algemene geneeskunde en in de ziekenhuisdiensten terwijl de artsen die werken in de tehuizen, volgens de studie Vandermaes, op zeer duidelijke wijze verklaren en het betreft een grote meerderheid onder hen voorstander zijn van de praktijk van euthanasie wanneer die aangewezen is. Er is dus geenszins sprake van een selectieve praktijk van euthanasie ten opzichte van de bejaarden maar wel van een praktijk gericht op de patiënten afhankelijk van hun ziekte, hun lijden en niet van hun leeftijd.

Daar ik zelf arts ben en persoonlijk de gelegenheid heb gehad, wilde ik de terughoudendheid van de artsen om zich deze rol toe te schrijven ter sprake brengen, sinds ik me op de voorgrond van dit debat binnen het Comité voor Bio-ethiek bevind. De werkelijkheid is minder duidelijk dan men wil zeggen. Diegene die zich het meest uitspreken zijn niet noodzakelijk de representatiefste of de talrijkste. In mijn naam en in naam van confraters moet ik bekennen dat het altijd moeilijk is zich ontvankelijk te verklaren voor euthanasie. We worden er immers zeer snel van verdacht het leven zijn werkelijke waarde niet te willen geven. Natuurlijk gaat het om een verleidelijk argument voor hen die zich tegen euthanasie kanten.

Men moet dus toegeven dat het moeilijk is zich over dit onderwerp uit te spreken. Dat vereist enorm veel tact en subtiliteit. De pers in onze maatschappij is een pers van snelheid geworden. De feiten moeten kort weergegeven worden, heel duidelijk en zo uitdagend mogelijk. In een zo moeilijk en zo subtiel debat zorgt deze situatie ervoor dat er heel veel mensen zijn die bang zijn door de media klem te worden gezet. Ik heb dit bij één of twee gelegenheden ondervonden en ik heb het mij beklaagd. Het is een moeilijk beroep. U, de parlementsleden, weet het zeker beter dan ons, de artsen.

Cependant, d'autres aspects entrent ici en ligne de compte. L'autre raison pour laquelle il me semble que l'on ne peut pas justifier de cette inquiétude-là pour ne pas modifier la législation, c'est qu'en agissant de la sorte, on est aussi discriminatoire. Car sous prétexte d'empêcher une hypothétique dérive, on refuse à des personnes dont on reconnaîtrait sinon qu'il est parfaitement légitime qu'elles demandent et puissent obtenir une euthanasie, un accès à l'autonomie et à l'accès citoyen; on les instrumentaliserait ainsi au bénéfice des autres, cette démarche étant tout aussi contestable que celle qui consisterait à assister, sans réagir, à une dérive économique de la problématique.

L'importance de la commission d'évaluation prévue par la loi est d'avoir un monitoring de la situation dans le pays et d'être prêt à réagir si une situation de ce type se présente. Cependant, l'expérience réalisée aux Pays-Bas est extrêmement rassurante à cet égard. D'une part, les chiffres montrent que le nombre d'euthanasies pratiquées est très faible dans les homes, de loin inférieur aux euthanasies pratiquées en médecine générale et dans les services hospitaliers alors que dans l'étude Vandermaes, les médecins qui travaillent dans les homes déclarent, de manière très claire, qu'ils sont en très grande majorité favorables à la pratique de l'euthanasie quand elle s'indique. Il n'est donc nullement question de pratique sélective de l'euthanasie vis-à-vis des vieillards mais bien d'une pratique centrée sur les patients en fonction de leur maladie, de leurs souffrances et non pas en fonction de leur âge.

Étant moi-même praticien et ayant eu personnellement l'occasion, depuis que je me suis retrouvé au premier plan de ce débat au sein du comité de bioéthique, je voulais évoquer la réticence des médecins à se voir attribuer ce rôle. Cependant, la réalité est moins tranchée que ce qu'on veut bien dire. Ceux qui s'expriment le plus ne sont pas nécessairement les plus représentatifs ou les plus nombreux. En mon nom et au nom de confrères, je dois bien avouer qu'il est toujours difficile de se déclarer favorable à l'euthanasie. En effet, on vous soupçonne très vite de ne pas donner à la vie sa véritable valeur, d'avoir une dérive morale. Il s'agit bien entendu d'un argument tentant de la part des gens qui y sont opposés.

Il faut donc reconnaître qu'il est difficile de s'exprimer sur ce point. Cela requiert énormément de tact et de subtilité. La presse dans nos sociétés est devenue une presse de rapidité, les choses doivent être brèves, très « carrées », aussi provocantes que possible. Cette situation, dans un débat si difficile et si subtil, fait que nombreux sont ceux qui craignent de se retrouver coincés par les médias. Je l'ai été à une ou deux occasions et je m'en suis mordu les doigts. C'est un métier difficile. Vous, les parlementaires, le savez certainement mieux que nous, les médecins.

Vervolgens moet men toegeven dat het bio-ethisch debat opnieuw het medische beroep in vraag stelt; dat is overigens een gevolg van de ontwikkeling van de Bio-ethiek in de ontwikkelde landen. De artsen houden er niet van dat men zich te veel moeite met zaken waarvoor zij menen verantwoordelijk te zijn.

Ten slotte zijn we bang om « geïnstrumentaliseerd » te worden om klem gezet te worden in een procedure waarbij we verantwoordelijk worden gesteld terwijl we de beslissingsmacht niet meer hebben. Ik denk onder meer dat men voor wat de voorgestelde procedures van zeer ruim advies betreft, zeer duidelijk het risico in aanmerking moet nemen de artsen een beslissing wordt toegeschreven die in fine niet de hunne is.

Bovendien maakt het risico van bureaucrativering, de verplichting documenten te overhandigen aan de procureur des konings, deel uit van een cultuur die ontegensprekelijk de onze niet is. In Nederland, waar deze cultuur nochtans veel meer geankerd is dan bij ons, blijft dit een moeilijk aspect en ik denk dat we daarmee ook bij ons rekening moeten mee houden.

Als een beslissing wordt genomen, is het zeer belangrijk dat ze realistisch en uitvoerbaar is voor de artsen om te voorkomen dat ze veel stof doet opwaaien maar in werkelijkheid geen invloed op de praktijk heeft.

Indien men dus toegeeft dat een wijziging van de wetgeving nodig is, denk ik dat het duidelijk moet zijn dat euthanasie uit de strafwet wordt gehaald, dat wil zeggen dat een ruimte van veiligheid wordt gecreëerd voor de relatie tussen de arts en de zieke, waarin deze interpersoonlijke dynamiek zich kan ontwikkelen.

Ik denk dat het op het vlak van de criteria zeer belangrijk is dat de ongeneeslijke zieke en niet de terminale toestand in aanmerking wordt genomen. Er zijn verschillende redenen. Eerst en vooral is er de objectiviteit van de situatie. Het begin van de terminale toestand zal moeten worden bepaald. U zult samen met mij toegeven dat het enigszins absurd is een tijds criterium vast te stellen. Voor een persoon bij wie euthanasie werd uitgevoerd, zal de termijn waarna hij zou gestorven zijn indien deze daad niet werd uitgevoerd, nooit meer verificerbaar zijn.

Als praktiserende arts kan ik u zeggen dat het zeer moeilijk is om nauwkeurige termijnen te bepalen. Weinige artsen, zelfs de meest geroutineerde, zullen zich zelden buiten extreme situaties wagen. En daar bevindt zich het andere risico: wanneer men opteert voor het criterium van de terminale toestand, kan de doodstrijd worden verkort en verkeert de patiënt in de onmogelijkheid zijn noodlot ter hand te nemen en zijn dood te beheren zoals hij dat wenst. Omwille van deze verschillende redenen zou ik zeer vastberaden pleiten om te blijven bij het criterium van de ongeneeslijke zieke eerder dan van de zieke in terminale

Ensuite, il faut reconnaître — et il s'agit d'une évolution générale du développement de la bioéthique dans les pays développés — que le débat bioéthique constitue une certaine remise en cause du pouvoir médical. Les médecins n'aiment pas trop que l'on vienne interférer dans un domaine où ils estiment porter la responsabilité.

Enfin, nous redoutons d'être instrumentalisés, c'est-à-dire de nous retrouver coincés dans une procédure où nous serions responsables tout en perdant le pouvoir de décision. Je pense entre autres que par rapport aux procédures proposées de consultation très large, il est très clair que le risque de voir les médecins instrumentalisés à travers une décision qui n'est plus *in fine* la leur, doit être pris en compte.

En outre, le risque de bureaucratisation, l'obligation de remettre des documents au procureur du Roi font partie d'une culture qui, je ne vous le cache pas, n'est pas la nôtre. Aux Pays-Bas où cette culture est beaucoup plus ancrée que chez nous, cet élément est cependant toujours difficile et je pense qu'il faudra donc le peser clairement.

Si une décision est prise, il est très important qu'elle soit réaliste et praticable pour les médecins sous peine d'avoir fait beaucoup de bruit mais de ne pas avoir en réalité d'influence sur la pratique.

Si on admet donc — et c'est ma position, vous l'aurez compris — qu'il faut une modification de la législation, je pense que la dépénalisation doit être claire, c'est-à-dire qu'elle crée un espace de sécurité pour la relation entre le médecin et le malade, dans lequel cette dynamique interpersonnelle puisse se développer.

Je pense qu'il est extrêmement important, au niveau des critères, que ce soit le malade incurable et non l'état terminal qui soit pris en considération. J'y vois plusieurs raisons. Il y a tout d'abord l'objectivité de la situation. Il faudra déterminer quand commence l'état terminal. Et vous admettez avec moi qu'il est quelque peu absurde de fixer un critère de temps. Pour une personne chez qui l'on a pratiqué l'euthanasie, le délai au-delà duquel elle serait décédée si l'on n'avait pas pratiqué cet acte, ne sera plus jamais vérifiable.

Comme praticien, je puis vous dire qu'il est très difficile de déterminer des délais précis. Peu de praticiens, parmi les plus chevronnés, s'aventureront en dehors des situations extrêmes. Et là se trouve l'autre risque: opter pour le critère de l'état terminal revient en réalité à permettre d'abrèger l'agonie et à nouveau à priver le patient de la possibilité de prendre en main son destin et de gérer sa mort s'il le désire. Pour ces différentes raisons, je plaiderais très fermement pour en rester au critère de malade incurable plutôt que de malade en état terminal. Par ailleurs, en retenant le critère de malade en état terminal, de maladie évolu-

toestand. Door het criterium van de zieke in een terminale toestand van een evolutieve ziekte te onthouden, weigert men deze mogelijkheid aan patiënten die in ongeneeslijke situaties zijn van lijden zoals zij die niet meer willen. Men heeft de situatie uitgelegd van de patiënt met tetraplegie die twintig jaar heeft geleefd, en tevreden was te leven, maar die, op een bepaald ogenblik, in zijn ogen aan het einde gekomen was en niet meer verder kon. Aan al deze patiënten wordt een mogelijkheid ontnomen die tenslotte enkel naar hun autonomie verwijst en niemand anders in gevaar brengt.

Zoals ik heb gezegd, geeft het advies van het verplegend personeel, dat het voorwerp van talrijke discussies heeft uitgemaakt, aanleiding tot een verwarring tussen twee aspecten. Ik denk dat het rol van de wetgever is om de minimale voorwaarden te definiëren waarin euthanasie aannemelijk wordt geacht uit het oogpunt van de wet. Dat betekent niet dat andere manieren van raadpleging, omtrent de echte wil van de betrokkene, verboden zouden zijn. Volgens mij is het belangrijk er toch aan te denken dat de arts geen enkel plezier ondervindt om euthanasie toe te passen en dat hij zelf de modulator is van het verzoek van de patiënt. Ik ben geen voorstander van wat ik «de vervoering van de autonomie» heb genoemd waarmee wordt bedoeld «aangezien ik wil sterven, heeft niemand anders hieraan iets te zeggen en moet men mij doden». Het gaat daar niet over: een verzoek van de patiënt, dat schommelt afhankelijk van zijn depressie en van een hele reeks elementen, moet juist in de relatie tussen de arts en de zieke door een tweede persoon worden gemoduleerd; en dat is de arts is. Er blijft dan nog het risico van een zogenaamde gefuseerde situatie tussen de patiënt en zijn arts, die de tussenkomst van een tweede externe arts motiveert. Op die manier zoekt men dekking tegen onaanvaardbare situaties.

Het advies van het verplegend personeel is zeker wenselijk in een zeer groot aantal situaties maar ik denk niet dat het in de wet moet worden ingeschreven. Waarom?

Enerzijds is er het risico van «tribunalisatie» die ik herhaaldelijk heb aangegeven. Daardoor wordt de beslissing van de arts niet meer naar de patiënt verplaatst maar van de arts naar een groep buitenstaanders. Dat is volgens mij zowel symbolisch als praktisch enorm gevaarlijk. Deze oplossing houdt een risico in van verminderde verantwoordelijkheid. De collectieve beslissingen zijn beslissingen die niemand meer aanvaardt. Er is een onduidelijkheid: wat verstaat men onder verplegend personeel? Wie moet men raadplegen? Gaat het om de verpleegsters die enkele uren per dag bij de zieke zijn? Gaat het om de nachtverpleegsters? Maken diegene die part time één keer hebben gewerkt deel uit van het verplegend personeel? Er is een juridische onduidelijkheid die me betwistbaar lijkt.

tive, vous refusez l'accès à cette possibilité, pour un certain nombre de patients qui sont dans des situations incurables, sources de souffrances telles qu'ils n'en veulent plus. On a évoqué la situation du patient tétraplégique qui a vécu vingt ans, content de vivre, mais qui, à un certain moment, a considéré qu'à ses yeux, il était arrivé au bout et qu'il n'en pouvait plus. Tous ces patients-là sont privés d'une possibilité qui, en fin de compte, ne fait référence qu'à leur autonomie et ne met personne d'autre en péril.

Comme je l'ai dit, la consultation de l'équipe soignante, qui a fait l'objet de nombreuses discussions, donne lieu à une confusion entre deux aspects. Je crois que le rôle du législateur consiste à définir les conditions minimales dans lesquelles l'euthanasie est jugée comme acceptable du point de vue de la loi. Cela ne signifie pas que les autres modes de consultations qui pourraient s'ajouter dans des situations particulières, de la volonté de l'un ou de l'autre, seraient interdits. Il est important selon moi de se rappeler quand même que le médecin n'éprouve aucun plaisir à effectuer une euthanasie et qu'il est donc, lui, le modulateur de la demande du patient. Je ne suis pas favorable à ce que j'ai appelé «le délire d'autonomie» qui consiste à dire «puisque je veux mourir, personne ne peut rien dire et il faut me tuer». Il ne s'agit pas de cela; c'est précisément dans la relation entre le médecin et le malade que cette demande du patient, fluctuante en fonction de sa dépression et de toute une série d'éléments, doit être modulée par une deuxième personne, qui est le médecin. Reste alors le risque d'une situation dite fusionnelle entre le patient et son médecin, qui justifie pour moi l'intervention d'un médecin extérieur qui serve de second garde-fou. Ce faisant, on se met à l'abri des situations inacceptables.

La consultation de l'équipe infirmière est certainement souhaitable dans un très grand nombre de situations mais je ne pense pas qu'elle doive être inscrite dans la loi. Pourquoi?

D'une part, parce qu'elle comporte le risque de cette tribunalisation que j'ai dénoncé à plusieurs reprises. Cela consisterait à ne plus déplacer la décision du médecin vers le patient mais bien du médecin vers un groupe de personnes extérieures. Or, je crois que c'est extrêmement dangereux tant symboliquement que pratiquement. Cette solution comporte un risque de dilution de la responsabilité. Les décisions collectives sont des décisions que plus personne n'assume. Il y a un flou: qu'entend-on par équipe soignante? Qui faut-il consulter? Les infirmières qui sont là plus d'un certain nombre d'heures par jour avec le malade? Toutes les infirmières de nuit? Les part time qui ont travaillé une fois font-ils partie de l'équipe soignante à consulter? On se trouve face à un flou juridique qui me paraît contestable.

Anderzijds is het verplegend personeel niet altijd aanwezig. Steeds meer mensen verkiezen thuis te sterven en niet in het ziekenhuis, omringd door medische apparatuur. Thuis is er niet altijd medisch personeel. Er moet dus ook aan situaties worden gedacht van mensen die sereen hun leven beëindigen thuis bij hun gezinsleden.

Tot besluit wil ik het probleem van de patiënten in onbewuste toestand aanpakken. Zoals professor Vermeersch denk ik dat er heel wat belangrijke punten zijn die het wetsvoorstel niet heeft voorzien. In tegenstelling tot wat hij zegt, denk ik dat de moeilijkheden waarmee we vandaag worden geconfronteerd inzake dit kernprobleem, dat toch onbetwistbaar is, me ervan bewust maken dat het niet redelijk zou zijn de situatie naar andere categorieën van patiënten zoals de wilsonbekwamen te willen uitbreiden. Niettemin heeft een belangrijk deel van de probleemsituaties bij het levenseinde betrekking op patiënten in onbewuste toestand, en zou dikwijls door de voorafgaande wilsverklaring kunnen worden gedekt. Ik herinner u eraan dat 60% van de levensbeëindigingen bij patiënten in onbewuste toestand in Nederland worden toegepast op basis van een voorafgaande wilsverklaring. Het is een zeer belangrijke verhouding.

Om te eindigen zou ik zeggen dat het wetsvoorstel zoals het op tafel ligt een enorme verdienste heeft. Het stelt patiënten in staat euthanasie te vragen die wordt toegepast door een arts die aanvaardt op dit verzoek in te gaan in strikte omstandigheden, of het nu gaat om een ongeneeslijke ziekte of pijn. Ik heb de indruk dat het een belangrijk deel uitmaakt van het respect van de autonomie van de burgers in een onbetwistbare situatie. Terwijl het zich tot deze situatie beperkt, maakt het duidelijk dat het onwettig is euthanasie toe te passen wanneer er geen verzoek is van de patiënt en dat een arts niet kan worden gedwongen euthanasie toe te passen indien hij dit niet wenst. Ik denk dus dat dit wetsvoorstel in de richting gaat van de basis van deze pluralistische maatschappij waarvan we sinds een twintigtal jaren met dit debat over abortus deel uitmaken.

*In onze maatschappij is er inderdaad geen sociale consensus meer rond de basiselementen van leven en dood. De oplossing vandaag is niet meer te zoeken wie gelijk en wie ongelijk heeft maar een *modus vivendi* te vinden die ons in staat stelt samen te leven terwijl we de overtuigingen van iedereen respecteren. Ik denk dat de tekst daarover gaat. Ik zou dus erg terughoudend zijn wanneer er onderweg schikkingen zouden worden getroffen die de kracht van dit document zouden verzwakken. Ik denk dat men op een bepaald ogenblik verantwoordelijkheden op zich moet nemen en zich aan een positieve of negatieve beslissing van de afgevaardigden van de Natie moet houden. Indien die beslissing negatief is, zal ze op-*

D'autre part, il n'y a pas toujours d'équipe soignante. On favorise de plus en plus la mort à domicile et non pas à l'hôpital, entouré d'appareillage médical. Il n'y aura pas toujours à la maison une équipe soignante. Il faut donc penser aussi aux situations, à mon sens favorables, des gens qui peuvent terminer sereinement leur vie auprès des leurs à domicile.

En conclusion, j'aborderai le problème des patients inconscients. Je dirai, comme le professeur Vermeersch, qu'il y a toute une série de points importants que la proposition de loi n'a pas prévus. Contrairement à lui, je pense que les difficultés que nous rencontrons aujourd'hui avec ce noyau dur, pourtant incontestable dans sa légitimité — je dirai pourquoi en terminant — me font penser qu'il ne serait pas raisonnable de vouloir étendre la situation à d'autres catégories de patients, comme les incapables par exemple. Néanmoins, une partie importante des situations problématiques en fin de vie concerne les patients inconscients, et pourrait souvent être couverte par la directive anticipée. Je pense qu'elle prend tout son sens. Je vous rappelle que dans les chiffres hollandais, 60% des interruptions de vie chez des patients inconscients sont pratiquées sur la base d'une directive anticipée. C'est une proportion très importante.

Pour terminer, je dirais qu'il me semble que la proposition de loi telle qu'elle est sur la table a un énorme mérite. Elle permet l'accès des patients qui le demandent à une euthanasie pratiquée par un médecin qui accepte de répondre à cette demande dans des conditions strictes, qu'il s'agisse de maladie incurable ou de souffrance. Elle me paraît constituer une partie importante du respect de l'autonomie des citoyens dans une situation incontestable. Mais en se limitant à cette situation, elle rappelle qu'il n'y a pas de légitimité à pratiquer l'euthanasie chez un patient qui ne l'a pas demandée et qu'un médecin ne peut pas être forcé à pratiquer une euthanasie s'il ne le désire pas. Il me semble donc qu'elle va dans le sens de ce qui me paraît être la base de cette société pluraliste dans laquelle nous sommes entrés avec le débat sur l'avortement, depuis une vingtaine d'années déjà.

En effet, il n'y a plus, dans notre société, de consensus social autour de ces éléments fondateurs que sont la vie et la mort. La solution aujourd'hui n'est plus de chercher qui a tort et qui a raison, mais de trouver un *modus vivendi* qui nous permette de vivre ensemble en respectant les convictions de chacun. Il me semble que c'est ce que fait ce texte. J'aurais donc beaucoup de réticences à voir s'installer, en cours de route, des compromis qui affaibliraient la force de ce document. Je pense qu'il faut, à un certain moment, prendre ses responsabilités et aller vers une décision des élus de la nation qui peut être positive ou négative. Si elle est négative, elle reviendra sur la table. C'est dans la droite ligne de l'Histoire de nos sociétés développées.

nieuw op tafel komen. Het is in de rechte lijn van de geschiedenis van onze ontwikkelde maatschappijen. Overal in de ontwikkelde wereld is deze vraag actueel. Ik denk dat we in de lijn van de geschiedenis zijn wanneer we de nodige autonomie aan de patiënt toekennen en de nodige legitimiteit aan de arts die er gehoor aan geeft.

De voorzitter. — *Dank u mijnheer Englert. U hebt zelf blijk gegeven van moed. Deze standpunten zijn duidelijk.*

De heer Mahoux. — *Indien een procedure in het wetsvoorstel wordt ingevoerd, is zij van dubbele aard. Enerzijds stelt ze de voorwaarden vast waaronder euthanasie uit de strafwet moet worden gehaald. Anderzijds moeten er formulieren worden ingevuld tijdens de evolutie van de ziekte om een dossier samen te stellen. Vervolgens moet een verklaring aan het parket worden afgelegd. Het medische college meent dat deze verklaring uiterst dwingend is. Wat is uw mening hieromtrent, zowel inzake de voorafgaande rapportering als inzake de verklaring die na het overlijden moet worden afgelegd?*

De heer Yvon Englert. — *Er is hier een probleem zoals de Nederlandse ervaring trouwens aantoont. Ik denk niettemin dat de verklaring aan de procureur a posteriori noodzakelijk is. Sommige die zich na mij zullen uitspreken, hebben in de procedures voorgesteld om geen verklaring af te leggen omdat ze de nadruk leggen op de controle a priori. Voor zover het accent op de controle a posteriori wordt gelegd, denk ik dat deze verklaring noodzakelijk is. Het is uiterst belangrijk dat de wet geen ambiguïteit laat. Als de voorwaarden door de eerste de beste kunnen worden betwist omdat ze niet duidelijk zijn, wordt een rechts-onzekerheid gecreëerd zodat niemand zich aan een verklaring zal durven blootstellen en men in de clandestiniteit zal blijven waarin men zich nu bevindt. Ten tweede moet er tijd gelaten worden. De implementering in de praktijk van een wijziging van dit type moet op circa 10 jaar worden gezien. Het zal heel wat tijd in beslag nemen opdat de praktijk zich zou vestigen en opdat de gewoonte voor de artsen om te verklaren en voor de magistraten om een document te krijgen van dit type in een sociale traditie wordt ingeschreven. Ik denk dus dat het nodig is een evolutie van dit type in aanmerking te nemen en de noodzaak te erkennen om te leren met elkaar te spreken, elkaar te begrijpen. Ik denk dat de situaties onbetwistbaar zijn. Het onbegrip van de vervolgde artsen weerspiegelt de moeilijkheid van communicatie met de gerechtelijke wereld. Er is dus tijd nodig om zich aan te passen aan een andere sociale cultuur wat de benadering van het levenseinde betreft. De problematiek van euthanasie is enkel een klein deel van een veel ruimere problematiek waarin we ons hebben geëngageerd en die naar mijn mening zeer gunstig is: we gaan ons opnieuw bezighouden met de dood nadat men tijdens een 30-tal jaar heeft gemeend dat de geneeskunde alles*

Partout dans le monde développé, cette question est à l'ordre du jour. Je pense que nous sommes dans le sens de l'histoire en reconnaissant cette autonomie au patient et cette légitimité au médecin qui y répond.

M. le président. — *Merci, monsieur Englert. Vous avez vous-même fait preuve de courage. Ces positions sont claires.*

M. Mahoux. — *Si une procédure est mise en place dans la proposition de loi, elle est de double nature. D'une part, elle fixe les conditions de dépenalisation. D'autre part, elle a trait à des formulaires à remplir en cours d'évolution de la maladie pour constituer un dossier. Il y a ensuite une déclaration à faire au parquet. Le corps médical considère que cette déclaration est extrêmement contraignante. Quel est votre sentiment à cet égard, à la fois sur ce qu'il y a à déclarer de manière anticipée et sur la déclaration à faire après le décès?*

M. Yvon Englert. — *En ce qui concerne cet aspect, je pense qu'il est problématique, comme le montre d'ailleurs l'expérience hollandaise. Je pense néanmoins que la déclaration au procureur a posteriori est nécessaire. Certains qui s'exprimeront après moi ont proposé dans les procédures de ne pas faire de déclaration parce qu'ils mettent l'accent sur le contrôle a priori. Dans la mesure où on met l'accent sur le contrôle a posteriori, je pense que cette déclaration est nécessaire. Pour qu'elle puisse réellement remplir son rôle, il me paraît tout d'abord extrêmement important que la loi ne laisse pas d'ambiguïté. Si les conditions sont contestables par le premier venu parce qu'elles ne sont pas claires, on crée une insécurité juridique qui fera que personne ne va oser s'exposer à une déclaration et que l'on restera dans la clandestinité dans laquelle on se trouve. Deuxièmement, il faut laisser le temps. L'implémentation dans la pratique d'une modification de ce type est une vision à dix ans. Cela va prendre un temps important pour que la pratique s'installe, que l'habitude pour les médecins de déclarer et pour les magistrats de recevoir un document de ce type s'inscrive dans une tradition sociale. Je pense donc qu'il faut prendre en considération une évolution de ce type et reconnaître la nécessité d'apprendre à se parler, à se comprendre. Je pense que les situations sont incontestables. L'incompréhension des médecins poursuivis reflète bien cette difficulté de communication avec le monde judiciaire. Il est donc nécessaire de donner le temps d'entrer dans une autre culture sociale par rapport à l'approche de la mort. La problématique de l'euthanasie n'est qu'une petite partie d'une problématique beaucoup plus large dans laquelle nous sommes engagés et qui est à mon avis très favorable: on se réapproprie la mort après une trentaine d'années où la médecine allait tout résou-*

kon oplossen. Men kon niet meer sterven. Het was dus niet nodig zich met dit alles bezig te houden; het was alleen een kwestie van tijd. Met de ontwikkeling van de technieken kon men alles oplossen. Vandaag neemt de dood een sociale plaats in, wat naar mijn gevoel zeer goed is. Dit debat over euthanasie maakt deel uit van deze evolutie. Deze evolutie moet dus in de tijd worden gezien. In Nederland is het aantal verklaringen aan de procureur van minder dan 10 % tot meer dan 50 % gestegen. Ik denk dat de dingen in ons land metertijd op dezelfde wijze zullen gebeuren. Een zeer belangrijk punt is dat de wetsvoorwaarden zeer duidelijk zijn. Zoniet zouden ze onrealistisch zijn.

De heer Philippe Mahoux. — *Deze verklaring lijkt ons een belangrijk element in de strijd tegen elke vorm van economisch misbruik. In de huidige situatie is er niets dat euthanasie om economische redenen controleert. In werkelijkheid zijn de wetgeving en deze verklaring uiterst belangrijk voor de arts. Het is immers belangrijk zijn mening te kennen. Het gaat hier om één van de elementen die economisch misbruik kan vermijden.*

De heer Yvon Englert. — *Ik heb deze ongerustheid vandaag niet. Ik denk dat het probleem van economisch misdrijf niet actueel is. Ik denk niet dat dit het echte probleem is, zelfs niet in de clandestiene situatie waarin er geen controle is. Het werkelijke probleem is dat de patiënten niet over hun levenseinde kunnen beslissen en dat de relatie zieke-arts intens verstoord is door het feit dat er geen middel is om het fundamenteel probleem waarmee de patiënt wordt geconfronteerd aan te roeren: hij ziet dat de dood aankomt en men zegt hem dat alles goed gaat, niet alleen omdat het moeilijk is de werkelijke toestand aan de patiënt te bekennen wegens het verbod op euthanasie maar ook omdat het moeilijk is over de dood te beginnen. De wetgever moet dus een oplossing zoeken om die relatie zieke-arts te verbeteren.*

Ik zou iets willen zeggen over de situaties van levensbeëindigingen zonder verzoek van de patiënt. In tegenstelling tot wat men zegt, denk ik dat ze niet noodzakelijk onwettig zijn. Ik zou voorbeelden kunnen geven maar ik zou het debat niet willen verlengen daar het niet het onderwerp van de tekst is.

Ik denk dat deze situaties niet het voorwerp van een legitimatie kunnen uitmaken. Ze kunnen enkel geval na geval in zeer specifieke omstandigheden door een noodtoestand gemotiveerd worden. Het lijkt me dus helemaal logisch dat ze niet in een wijziging van de wet in aanmerking kunnen worden genomen. De arts moet kunnen aantonen dat hij in de situatie waarin hij zich bevond niets anders kon doen dan een actief gebaar te stellen. Persoonlijk denk ik dat de situaties van zorgonderbreking veel meer aanstootgevend zijn dan euthanasie of levensbeëindigingen zonder verzoek van de patiënt. Ik denk aan de patiënt zelf in

dre. On n'allait plus mourir. Il ne fallait donc pas s'occuper de tout cela, c'était juste une question de temps. Avec le développement des techniques, on allait tout résoudre. Aujourd'hui, la mort reprend une place sociale, ce qui est très bien à mon sens. Ce débat sur l'euthanasie fait partie de cette évolution. Il faut donc voir cette évolution dans le temps. En Hollande, on est passé en cinq ans de moins de 10% à plus de 50% de déclarations au procureur. Je pense que les choses se passeront de la même façon si on laisse le temps dans nos pays. Ce qui est très important, c'est que les conditions de la loi soient extrêmement claires, sinon elles seront irréalistes.

M. Philippe Mahoux. — Cette déclaration nous paraît importante par rapport à la lutte contre toute forme d'abus économique. Dans la situation actuelle, il n'y a rien qui contrôle les éventuelles dérives d'euthanasie pour des raisons d'ordre économique. En réalité, la législation et cette déclaration sont extrêmement importantes vis-à-vis du médecin. Il est en effet important de connaître leur avis. C'est un des éléments qui doit empêcher toute forme de dérive puisque la déclaration est obligatoire.

M. Yvon Englert. — Je n'ai pas cette inquiétude aujourd'hui. Je pense que le problème de la dérive économique n'est pas à l'ordre du jour. Je pense vraiment, même dans la situation clandestine où il n'y a pas de contrôle, que ce n'est pas le vrai problème. Le vrai problème, c'est que les patients sont privés de la possibilité de gérer leur fin de vie et que la relation médecin-malade est profondément distordue par le fait qu'il n'y a pas moyen d'aborder le problème fondamental auquel le patient est confronté: il voit que la mort va arriver et on lui dit que tout va bien parce qu'avouer au patient son état réel revient à aborder un problème qui n'est pas difficile seulement du fait de l'interdit de l'euthanasie mais parce qu'il est difficile d'aborder la mort. Il y a donc là quelque chose que le législateur peut faire pour favoriser une amélioration de la relation médecin-malade.

Je voudrais dire un mot sur les situations d'interruptions de vie non demandées. Contrairement à ce que l'on dit, je pense qu'elles ne sont pas obligatoirement illégitimes. Je pourrais donner des exemples mais je ne voudrais pas rallonger le débat puisque ce n'est pas le sujet du texte.

Je pense que ces situations ne peuvent pas faire l'objet d'une légitimation. Elles ne peuvent être justifiées qu'au cas par cas, par l'état de nécessité, dans des circonstances bien particulières. Il me paraît donc tout à fait logique qu'elles ne puissent pas être prises en compte dans une modification de la loi. Au médecin de pouvoir justifier que, dans la situation dans laquelle il se trouvait, il ne pouvait pas faire autre chose que poser un geste actif. Personnellement, je crois qu'il y a des situations d'interruptions de soins beaucoup plus choquantes que l'euthanasie ou des fins de vie non demandées. Je pense au patient lui-

geval van ademnood, aan de families van de zieken die zich in een aanhoudende vegetatieve status bevinden; deze zieken leven maar zijn niet meer bij bewustzijn en hebben geen relatie meer met de buitenwereld en men neemt aan dat men ermee kan ophouden hen te voeden en hen te hydrateren, dat het een normale medische praktijk is. De patiënt voelt niets meer, hij neemt niets meer waar, maar voor de omgeving is het zeer hard. In mijn ogen bestaat er een zekere hypocrisie wanneer men zegt dat sommige gebaren onder de normale medische praktijk ressorteren, maar dat het een moord is wanneer men op de spuit drukt.

Men moet proberen de minst verschrikkelijke wijze te vinden om een bestaan te beëindigen dat hoe dan ook ongeneeslijk is. Ik vraag echter geen wettiging van die gebaren. Ik denk dat zij niet kunnen worden geëgitimeerd omdat de grens met misbruik van belangen onmerkbaar is en moeilijk kan worden getrokken. In mijn ogen kan er enkel geval per geval een goede benadering zijn van het levenseinde op basis van de noodtoestand zoals de code die voorziet in extreme situaties.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou willen terugkomen op het begrip van de wet dat de artsen als uitvoerbaar en realistisch beschouwen, om de termen over te nemen die door professor Englert werden gebruikt. In antwoord op de heer Mahoux, mijnheer Englert, hebt u gezegd dat er een bepaalde tijd nodig is opdat de nieuwe wetgeving, indien ze tot stand komt, in de gewoonten zou binnendringen. Er zal inderdaad een zekere tijd nodig zijn om aan de artsen uit te leggen dat deze wet zich absoluut niet moeit met hun dagelijkse medische praktijk. Het is een procedurewet. We moeien ons niet met een waardeoordeel dat betrekking heeft op de medische behandelingen.*

Overigens kunnen de argumenten die u hebt uiteengezet, zoals bijvoorbeeld de bureaucrativering, de artsen aanspreken maar dat is nu al het geval voor de traditionele medische functie.

Op dezelfde wijze wordt de medische vrijheid uiteraard niet in twijfel getrokken, ze blijft volledig wat betreft het feit euthanasie al dan niet toe te passen, en dit onafhankelijk van het debat dat men zal hebben over het punt of het verplegend personeel al dan niet verplicht moet worden geraadpleegd. Uiteindelijk vraag ik mij af waar de onuitvoerbare of onrealistische aard van de wetgeving zit ten opzichte van de houding van de artsen. Ik denk dat er tijd nodig is, en indien sommige daden van euthanasie aanvankelijk buiten de wetsbepalingen zullen worden toegepast, zullen ze, zoals in Nederland, minder voorkomen. Dat is mijn visie nadat ik uw uiteenzetting heb gehoord.

Mijn tweede vraag heeft betrekking op het probleem van de ontreddering.

même en cas de suffocation, aux familles des malades se trouvant dans un état végétatif persistant; ces malades sont vivants mais n'ont plus aucune conscience ni relation avec l'extérieur et il est admis que l'on peut cesser de les nourrir et de les hydrater, que c'est de la pratique médicale normale. Le patient ne sent plus rien, il ne perçoit plus rien mais, pour l'entourage, c'est extrêmement dur. À mes yeux, il y a une certaine hypocrisie à dire que certains gestes relèvent de la pratique médicale normale, mais que si on pousse la seringue, c'est un meurtre.

Il faut essayer de trouver la façon la moins terrible de terminer une existence de toute façon condamnée. Mais je ne demande pas une légitimation de ces gestes-là. Je pense qu'ils ne peuvent pas être légitimés parce que la frontière avec la dérive est imperceptible et ne peut être caractérisée. À mes yeux, il ne peut y avoir qu'une gestion au cas par cas sur la base de l'état de nécessité tel que le code le prévoit dans les situations extrêmes.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais revenir sur cette notion de loi qui, pour les médecins, serait considérée comme praticable et réaliste, pour reprendre les termes utilisés par le professeur Englert. En réponse à M. Mahoux, monsieur Englert, vous avez dit qu'il faudra un certain temps pour que la législation nouvelle, si elle voyait le jour, entre dans les mœurs. En effet, il faudra un certain temps pour expliquer aux médecins que cette loi n'intervient absolument pas dans leur pratique médicale quotidienne. C'est une loi de procédure. Nous n'intervenons pas dans un jugement de valeur porté sur les traitements médicaux.

Par ailleurs, les arguments que vous avez présentés, comme par exemple la bureaucratisation, peuvent interpellier les médecins mais c'est déjà le cas actuellement pour la fonction médicale traditionnelle.

De même, en ce qui concerne leur liberté, indépendamment du débat qu'on aura sur le point de savoir si l'équipe soignante doit obligatoirement être consultée, la liberté médicale n'est évidemment pas mise en cause ici, elle reste complète quant au fait de pratiquer ou non l'euthanasie. Finalement, je m'interroge sur le point de savoir où se trouverait éventuellement le caractère impraticable ou irréaliste de la législation que nous proposons par rapport à l'attitude des médecins. Je crois qu'il faudra simplement donner du temps au temps et que si, au début, certains actes d'euthanasie seront toujours pratiqués en dehors des dispositions de la loi, je veux croire que, comme en Hollande, ils diminueront. C'est en tout cas le sentiment que j'ai après vous avoir entendu.

Ma deuxième question concerne le problème de la détresse.

We hebben voorgesteld dat euthanasie eveneens in geval van morele — en geen fysieke — ontredde van de patiënt kan worden toegepast. U hebt trouwens gezegd dat u voorstander van deze extensie bent, uitgaande van het principe dat het altijd zeer moeilijk is het één en het ander te onderscheiden.

Sommigen stellen zich vragen over het verschil tussen morele ontredde en de tussenkomst bij wijze van euthanasie in dit opzicht enerzijds en de hulp bij zelfdoding anderzijds. Deze grens kan moeilijk worden bepaald. Ik geloof trouwens dat er in Nederland weinig hulp bij zelfdoding is en meer euthanasie. De hulp bij zelfdoding bestaat erin een product, een dodelijke cocktail, bij de patiënt te laten die het zelf inslikt of de patiënt een dodelijke injectie te geven; u zult toegeven dat het verschil tussen deze twee gebaren klein is. Welk verschil ziet u onafhankelijk van dit probleem van technische aard? En waarom denkt u dat een wetgeving, zoals wij bijvoorbeeld voorstellen, ertoe zou moeten leiden het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding te verminderen, omdat het dan zou gaan om echte gevallen van euthanasie op verzoek van de patiënt? Wat is de grens tussen deze twee gevallen?

De heer Yvon Englert. — *In de analyses die in Nederland zijn verricht, is in de verzoeken om euthanasie de fysieke pijn, in tegenstelling tot wat men denkt, betrekkelijk weinig aanwezig in vergelijking met de ontredde en met de morele pijn. Enkel 10 % van de verzoeken om euthanasie worden verantwoord door een probleem van echte fysieke pijn. Dat wil niet zeggen dat de pijn niet in aanmerking komt maar het is geen overheersende factor. Deze laatste zijn wel het verlies van waardigheid, de afwezigheid van gevoel, de doodsstrijd die niet langer de moeite waard is.*

Het verschil tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie is juist het feit dat de patiënt in het eerste geval alleen wordt gelaten. Men verliest dus deze relationele dimensie van aanwezigheid en « medeleven » met de persoon die lijdt tot het einde. Ik wil niet zeggen dat er iets op aan te merken is indien iemand zelf een einde wil maken aan zijn leven. De Amerikaanse visie ter zake is verschrikkelijk individualistisch. Men is alleen in de jungle van het leven; men is dus alleen om te beslissen er een einde aan te maken; en het is de hulp bij zelfdoding die bevoorrecht is ten opzichte van de relatie. Ik denk dat we in Europa standvastig moeten blijven bij een relationele gemeenschap tussen de mensen en strijden tegen wat men kan noemen de waanzin van de autonomie of het individualisme dat uiteindelijk de afzondering is. Om deze reden denk ik dat er voorrang moet worden gegeven aan euthanasie, hulp bij doodsstrijd, het medeleven van iemand die bij de patiënt blijft, die aanwezig is en die een relatie aanknoopt eerder dan de patiënt heel alleen te laten. In situaties van eenzaamheid loopt men immers het risico van een slechte evaluatie omdat er geen

Nous avons proposé que l'on puisse également pratiquer un acte d'euthanasie en cas de détresse morale — et non physique — du patient. Vous avez d'ailleurs bien voulu dire que vous étiez partisan de cette extension, partant du principe qu'il est toujours extrêmement difficile de distinguer l'un et l'autre.

Certains s'interrogent sur la différence entre la détresse morale et l'intervention au titre de l'euthanasie à cet égard, d'une part, et l'assistance au suicide, d'autre part. Là aussi, il y a incontestablement une frontière difficile à fixer. Je crois d'ailleurs qu'en Hollande il y a peu d'assistance au suicide et davantage d'euthanasie. L'assistance au suicide, c'est laisser un produit, un cocktail légal, devant le malade qui l'ingère lui-même ou lui faire l'injection mortelle; vous admettez qu'entre ces deux gestes, la différence est faible. Indépendamment de ce problème d'ordre technique, quelle différence voyez-vous? Et pourquoi pensez-vous qu'une législation, comme celle que nous proposons par exemple, devrait aboutir à diminuer le nombre d'assistances au suicide, parce qu'il s'agirait alors de véritables cas d'euthanasie demandée? Quelle est la frontière entre ces deux cas?

M. Yvon Englert. — Par rapport à la détresse, à la souffrance morale, il faut rappeler que, contrairement à ce qu'on pense, dans les analyses faites en Hollande, la douleur physique est relativement peu présente dans les demandes d'euthanasie. Seuls 10% des demandes d'euthanasie sont justifiées par un problème de stricte douleur physique. Cela ne veut pas dire que la douleur n'entre pas en ligne de compte mais qu'elle ne fait pas partie des facteurs prédominants. Ces derniers sont la perte de dignité, l'absence de sens, l'agonie qui n'en vaut plus la peine.

Ce qui, à mes yeux, justifie la différence entre l'aide au suicide et l'euthanasie, c'est justement le fait que, dans l'aide au suicide, le patient est laissé seul. On perd donc cette dimension relationnelle qui est d'être présent et en compassion jusqu'au bout avec la personne qui souffre. Je ne veux pas dire que si quelqu'un veut mettre fin à ses jours lui-même, il y a quelque chose à redire. La vision américaine en la matière est terriblement individualiste. On est seul dans la jungle de la vie, donc on est aussi seul pour décider d'y mettre fin; et c'est l'assistance au suicide qui est privilégiée par rapport à la relation. Je pense qu'en Europe, nous devons fermement en rester à une communauté relationnelle entre les gens et lutter contre ce qu'on peut appeler le délire d'autonomie ou l'individualisme qui est, en fin de compte, l'isolement. Pour cette raison, je pense qu'il faut privilégier l'euthanasie, l'assistance à l'agonie, la compassion de quelqu'un qui reste à côté, qui est là et qui continue à offrir une relation plutôt que laisser le patient se débrouiller tout seul. On sait que, dans des situations de solitude, on court le risque d'une mauvaise évaluation.

weerkaatsing is van de eigen visies door iemand anders; er is eveneens het risico dat iets vroeger gebeurt dan nodig is uit angst niet meer autonoom te zijn en de dingen niet meer zelfstandig in de hand te hebben.

Bovendien moet voor ogen worden gehouden dat hulp bij zelfdoding technisch gesproken niet eenvoudig is. U hebt zeker allemaal die arts gezien in de Verenigde Staten die uitlegt hoe men een slaapmiddel moet nemen en een zak over zijn hoofd moet trekken om tijdens de slaap te stikken. Ik denk niet dat dit het beeld is van een goede dood, een euthanasie.

De heer Jacques Santkin. — *Ik bedank oprecht de heer Englert voor zoveel vrijmoedigheid in zijn stellingname inzake de behandeling van het levenseinde, hij die eerder een man is die met overtuiging het levensbehoud en het leven schenken in zijn vaandel schrijft. Ik zal enkele precieze vragen stellen. Eerst en vooral hebt u ons meer duidelijkheid gebracht over het standpunt van de praktizerende artsen. De laatste tijd dacht men immers dat alle praktizerende artsen tegen de door ons voorgestelde wetgeving waren. U hebt de waarheid aan het licht gebracht.*

Ik geloof ook te hebben begrepen dat u van mening bent dat de gestelde voorwaarden zowel van de kant van de artsen als van de kant van de patiënten in het voorstel Mahoux-Monfils en c.s. reëel zijn.

Ik ben geen arts en ik zou bijgevolg het begrip « ongeneeslijk » grondig willen uitdiepen. Alle medische publicaties tonen immers aan dat we ons mogen verwachten aan heel wat vorderingen in de medische praktijk. Wat doet men dan met die aanmoedigende perspectieven, op korte en middelmatige termijn, wanneer men beslist dat een patiënt in een ongeneeslijke toestand is ?

In tegenstelling tot wat u zegt, beweren sommigen dat men goed opgeleid moet zijn om zich beter met de personen bezig te kunnen houden alvorens euthanasie uit de strafwet te halen. Ik stel me voor dat toch een betere opleiding zal worden gevraagd. Wat doet men dan ondertussen opdat het medische college, dat het best bevoegd is om ter zake te beslissen, beter zou opgeleid zijn om dit soort beslissing te nemen ?

De heer Yvon Englert. — *In België werd geen enkele studie verricht in verband met de terughoudendheid van het medische college in kwantitatieve termen. Er werden studies gemaakt in de jaren 70 en 80. Alle studies, die in de ontwikkelde landen werden gemaakt, tonen aan dat de instemming met euthanasie reëel is in het medische college alsook bij de bevolking, zij het dan met een zekere vertraging. Het medische college is in het algemeen meer terughoudend dan de bevolking, waarschijnlijk omdat het weet hoe pijnlijk het is en ook omdat het de dingen niet op een even abstracte wijze ziet als de gewone stervelingen.*

tion parce qu'il n'y a plus de renvoi de ses propres visions par l'autre; il y a aussi le risque de l'anticipation de quelque chose qui n'est pas nécessaire de peur de ne plus être autonome et de ne plus pouvoir accéder à ce type de chose.

De plus, il faut être conscient du fait que l'assistance au suicide n'est pas simple, techniquement parlant. Vous avez certainement tous vu ce médecin des États-Unis qui explique comment prendre un somnifère et se mettre un sac sur la figure pour étouffer pendant son sommeil. Je ne pense pas que ce soit l'image d'une bonne mort, d'une euthanasie.

M. Jacques Santkin. — Je remercie sincèrement M. Englert d'avoir fait preuve d'autant de franchise dans sa prise de position en ce qui concerne le traitement de la fin de la vie, lui qui est plutôt un homme de conviction en ce qui concerne l'aide à apporter à la création de la vie. Je poserai trois questions précises. Tout d'abord, vous nous avez éclairé en ce qui concerne les praticiens. En effet, ces derniers temps, on considérait que tous les praticiens étaient contre la législation que nous envisageons. Vous avez remis les pendules à l'heure.

Je crois avoir compris également que vous estimez que les garanties apportées tant du côté des praticiens que du côté des patients dans la proposition Mahoux-Monfils et consorts sont réelles.

Je ne suis pas médecin et je souhaiterais par conséquent approfondir la notion d'incurable. En effet, dans toutes les publications médicales, on nous dit que l'on peut s'attendre à de nombreux progrès rapides. Alors, que fait-on des perspectives encourageantes, à court et à moyen termes, lorsqu'il faut décider qu'un patient est en situation incurable ?

Enfin, certains disent — contrairement à vous — qu'il faut attendre d'être bien formé pour mieux s'occuper des personnes avant d'aller dans le sens d'une dépenalisation. J'imagine qu'une meilleure formation sera quand même recherchée. Toutefois, dans l'intervalle, que fait-on pour que le corps médical qui est le mieux autorisé pour décider en la matière soit mieux formé pour prendre ce type de décision ?

M. Yvon Englert. — En ce qui concerne les réticences du corps médical en termes quantitatifs, aucune étude n'a été faite récemment en Belgique en la matière. Des études ont été réalisées dans les années 70 et 80. On sait que la progression de l'adhésion à l'idée de l'euthanasie est réelle dans le corps médical comme elle l'est dans la population — toutes les études réalisées dans les pays développés le montrent — avec toujours un certain retard. Le corps médical est plus réticent que la population en général, probablement parce qu'il sait combien c'est douloureux et aussi parce qu'il ne voit pas les choses d'une manière aussi abstraite que le commun des mortels.

Dat verschil is er altijd geweest en dat is zo in alle Europese landen. Nederland heeft meer studies gemaakt inzake de perceptie van het fenomeen door de bevolking en door de artsen dan de andere landen maar alle studies gingen in dezelfde richting. Dat is ook een waarborg tegen misdrijven. Het is interessant vast te stellen dat de artsen in Nederland nog meer terughoudend zijn om euthanasie toe te passen omdat ze weinig ervaren zijn. Naargelang ze ouder worden zijn de artsen meer op hun gemak ten opzichte van de verzoeken. Men stelt eveneens vast dat zij die euthanasie hebben toegepast meer terughoudend zijn dan zij die euthanasie nooit hebben toegepast.

Dat toont aan dat het niet alleen de wet is die het gedrag van artsen bepaalt. Er zijn dingen die veel belangrijker zijn.

Ik vind dat er de laatste tijd te weinig vertrouwen in de menselijkheid van de artsen is geweest.

De evolutieve aard van de ongeneeslijkheid is uiteraard een probleem. Ik herinner u eraan dat Vian Boris minder dan tien jaar voor de eerste transplantatie van de hartklep gestorven is door een insufficiëntie van de mitraalklep. We leven in onze tijd en wat in de 22e eeuw geneeslijk zal zijn, zal onze pijnen niet kunnen verlichten.

Naar aanleiding hiervan heb ik een arts tijdens een debat horen verklaren: «Vandaag kan tuberculose worden verzorgd; als men zieken met tuberculose had gedood, wat zou men dan zeggen?» Ik denk dat de mensen die in de 19de eeuw door verstikking zijn gestorven, omdat hun longen door tuberculose waren aangetast, er niets mee opschieten te weten dat ze een eeuw later met antibiotica zouden worden verzorgd.

Het probleem duikt op wanneer het moment nadert dat de situatie kan veranderen. Opnieuw is dat één van de belangrijke elementen van deze interrelatie met de artsen. Het verzoek om advies van een collega over de geneeslijke aard zal het feit in aanmerking nemen dat de levensverwachting van deze patiënt verenigbaar is met iets dat in zicht komt en dat misschien een oplossing zal bieden die vandaag nog niet bestaat. Men zou dus een reden te meer hebben om te vechten.

Nu verlopen de zaken veel langzamer en worden veel moeilijker aangebracht dan men zou willen.

Eindelijk wordt er aan de opleiding heel wat gedaan. De dingen zullen voortdurend veranderen onafhankelijk van de wetgeving. De wetgeving kan de zaken wel bespoedigen. Wanneer men zegt dat men niets kan doen als men niet in een ideale wereld is, kan men op vele gebieden niets doen.

De twee dingen moeten naast elkaar worden gezien. Er is een terreinwerkelijkheid. De wetgever van zijn kant, kan deze terreinwerkelijkheid in een gunstige zin beïnvloeden. Ik hoop het. Ik hoop echter

Il y a toujours eu un décalage et cela est vrai dans tous les pays d'Europe. La Hollande a réalisé davantage d'études sur la perception par la population et par les médecins que les autres pays mais toutes allaient dans le même sens. C'est aussi une garantie contre les dérives. Il est intéressant de constater qu'en Hollande les médecins sont d'autant plus réticents à pratiquer une euthanasie qu'ils sont peu expérimentés. C'est en avançant en âge que les médecins sont plus à l'aise par rapport aux demandes. On constate également que ceux qui ont pratiqué des euthanasies sont plus réticents que ceux qui n'en ont pas pratiqué.

Cela démontre qu'il n'y a pas que la loi qui détermine les comportements. Il y a des choses bien plus fortes.

Je trouve qu'il y a eu, ces derniers temps, trop peu de confiance dans l'humanité des médecins.

Le caractère évolutif de l'incurabilité est évidemment un problème. Je vous rappelle que Boris Vian est mort d'une insuffisance mitrale moins de dix ans avant la première greffe de valve cardiaque. Nous vivons dans notre temps et ce qui sera curable au XXII^e siècle ne pourra pas apaiser nos souffrances d'aujourd'hui.

À ce propos, j'ai entendu, lors d'un débat, un médecin déclarer: «Aujourd'hui, on soigne la tuberculose; si on avait tué les malades atteints de tuberculose, que dirait-on?» Je pense que cela fait une belle jambe aux personnes qui, au XIX^e siècle sont mortes étouffées, les poumons rongés par la tuberculose, de savoir qu'un siècle plus tard, on les aurait soignées avec des antibiotiques!

Le problème se pose lorsqu'on approche du moment où la situation peut changer. De nouveau, c'est un des éléments importants de cette interrelation avec les médecins. La demande de consultation d'un confrère sur le caractère incurable prendra en ligne de compte le fait de dire que l'espérance de vie de ce patient est compatible avec quelque chose qui se dessine et qui permettra peut-être une solution qui n'existe pas aujourd'hui. On aurait donc une raison de plus de se battre.

Maintenant, les choses sont beaucoup plus lentes et beaucoup plus difficiles à mettre en place qu'on le voudrait.

Enfin, la formation est en route. Les choses continueront à changer indépendamment de la législation. La législation peut justement favoriser cet aspect des choses. À nouveau, en disant que si l'on n'est pas dans un monde idéal on ne peut rien faire, on ne peut rien faire dans beaucoup de domaines.

Les deux choses doivent être vues de front. Il y a une réalité de terrain. Le législateur peut influencer sur cette réalité de terrain dans un sens favorable. C'est ce que j'espère. Je n'espère pas le voir résoudre le

dat hij het probleem van de artsen niet zal oplossen inzake de moeilijkheid om beslissingen te moeten nemen bij het levenseinde.

Mevrouw Marie Nagy. — *Ik dank professor Englert voor zijn verklaringen en voor zijn beoordelingen van de wetsvoorstellen.*

Ik zou hem evenwel een vraag willen stellen. Ik was inderdaad verrast door de manier waarop hij spreekt over de relatie tussen de patiënt, het verplegend personeel en de arts.

Ik heb de indruk dat hij in zijn hoedanigheid van arts reageert en dat hij de relatie, die kan bestaan tussen een patiënt en de arts die hij raadpleegt, idealiseert. De patiënt is doorgaans angstig, hij verkeert in moeilijkheden en hij heeft niet altijd de intellectuele bagage van de arts om een discussie op voet van gelijkheid te hebben.

In de situatie die u beschrijft, hebt u effectief een patiënt voor u die heeft nagedacht en die ertoe in staat is een dialoog op voet van gelijkheid te hebben met de arts. Deze situatie is ongetwijfeld ideaal maar kan helemaal niet worden veralgemeend.

Het wetsvoorstel laat de arts niet toe wie dan ook te raadplegen, indien hij het akkoord van de patiënt niet heeft. Het voorziet dat hij kan spreken over het verzoek van de zieke met de familie en met het verplegend personeel als de zieke akkoord is. Opgelet, indien de patiënt zegt dat de arts er niet mag over spreken, is het niet voorzien dat hij het kan doen.

De heer Philippe Mahoux. — *Toch wel.*

Mevrouw Marie Nagy. — *Dan zullen we opnieuw beginnen met het debat over de tekst.*

Het is verrassend omdat ik denk dat er altijd discussie mogelijk is omtrent alle medische beslissingen genomen in een ziekenhuismilieu. Het is uiteraard verschillend wanneer men thuis is.

Er is echter discussie voor heel wat andere behandelingen. Ik denk dat de arts niet in afzondering praktiseert. Ik vraag me af waarom u probeert een verzoek te begrijpen dat niet wordt uitgesproken in het kader van socio-culturele kenmerken die men zich zou kunnen voorstellen. Waarom zou het feit het verplegend personeel te raadplegen in dit precies geval een «symptoom» van rechtbank aannemen, terwijl u denkt dat, wanneer u discuteert over de behandeling van een ernstige pathologie en u iemand probeert te raadplegen, dat niet van aard is om uw beslissingsvrijheid als arts te ontnemen? Deze bedenking is ook toepasselijk ten opzichte van euthanasie die door niet-artsen wordt toegepast. Dat is een probleem dat onze aandacht verdient. Indien de arts in geweten beslist op een verzoek in te gaan, komt het hem toe de wijze waarop dat verzoek moet worden behandeld te appreciëren. Hij kan eventueel weigeren en in alle oprechtheid vinden dat hij niet verplicht is om het te

problème des médecins quant à la difficulté de devoir prendre des décisions en fin de vie.

Mme Marie Nagy. — Je remercie le professeur Englert pour ses explications et appréciations sur les propositions de loi.

J'aimerais toutefois lui poser une question. J'ai en effet été surprise de la manière dont il aborde la relation entre le patient, l'équipe soignante et le médecin.

Il me semble que vous réagissez en qualité de médecin et que vous idéalisez la relation qui peut exister entre un patient et le médecin qu'il consulte. Le patient est généralement peureux, il est en difficulté et il n'a pas toujours le bagage intellectuel du médecin pour avoir une discussion d'égal à égal.

Dans la situation que vous décrivez, vous avez effectivement devant vous un patient qui a réfléchi et qui est capable d'avoir un dialogue d'égal à égal avec le médecin. Cette situation est sans doute idéale mais est loin d'être généralisée.

La proposition de loi n'autorise pas le médecin, s'il n'a pas l'accord du patient, à consulter quiconque. Il est prévu qu'il peut parler de la demande du malade avec la famille et avec l'équipe soignante si le malade est d'accord. Attention, si le patient dit que le médecin ne peut pas en parler, il n'est pas prévu qu'il puisse le faire.

M. Philippe Mahoux. — Si.

Mme Marie Nagy. — Alors, on va reprendre le débat sur le texte.

C'est surprenant parce que, dans toutes les décisions médicales prises en milieu hospitalier, je pense qu'il y a toujours discussion. C'est évidemment différent lorsque vous êtes à la maison.

Mais pour quantité d'autres traitements, il y a une discussion. Il me semble que le médecin ne pratique pas en vase clos. Je m'interroge sur la manière dont vous pouvez essayer de comprendre une demande qui ne s'exprime pas dans le cadre de caractéristiques socioculturelles que l'on pourrait imaginer. Pourquoi le fait de consulter, dans ce cas précis, l'équipe soignante revêtirait-il un «symptôme» de tribunal alors que, lorsque vous discutez d'un traitement pour des pathologies graves et que vous tentez de prendre conseil, cela ne vous semble pas, je suppose, en qualité de médecin, être un élément susceptible de vous enlever votre liberté de décision? Cette réflexion s'applique aussi vis-à-vis des euthanasies réalisées par des non-médecins. Il y a là quelque chose qui devrait nous interpeller. En effet, il me semble que si c'est fait à la demande d'un médecin, cela ne va pas. Je pense que si le médecin décide en toute conscience de répondre à une demande, il lui revient d'apprécier la

doen. Hij moet uitleggen waarom hij het niet doet. Ik denk dat het idee om een klimaat van vertrouwen rond de arts te creëren de relatie met de patiënt zou vergemakkelijken. Deze laatste bevindt zich immers in een situatie van ontredde die verschillend is van wat hij zich kon voorstellen wanneer hij gezond en bekwaam was om na te denken.

De heer Yvon Englert. — *De vraag bestaat uit twee aspecten. Eerst en vooral mag de relatie tussen de zieke en de arts niet worden geïdealiseerd. Ik denk dat men een relatie van vertrouwen aangaat vanaf het ogenblik waarop de patiënt zo een belangrijk verzoek uitspreekt, anders zou dit verzoek niet worden gedaan. Ik denk dat een groot aantal artsen niet luisteren naar de verzoeken die ze ontvangen. Het niet-verbaal bericht is dikwijls voldoende sterk zodat de patiënt zelf het niet moet uitspreken. Een wet kan dat niet veranderen. Ik denk niettemin dat we in de geneeskunde een overgang meemaken van de paternalistische geneeskunde naar een meer moderne geneeskunde. In de paternalistische geneeskunde kwam het de patiënt niet toe vragen te stellen, uitgaande van het principe dat het voldoende was dat de arts wist wat hij deed. Vaak wist hij dat trouwens niet want de geneeskunde in de 19e eeuw betekende niet zo veel. De meer moderne geneeskunde, die zich steeds verder ontwikkelt, is gebaseerd op een vorm van partenariaat en is ontvankelijk voor het begrip van het recht van de patiënt, enz. In deze logica is de patiënt centraal in het debat. Kortom denk ik dat de uiting van een verzoek, een reëel vertrouwen betekent. Zonder de aanwezigheid van dit vertrouwen zou het niet worden geformuleerd.*

Vervolgens bestaat er volgens mij geen enkel verbod voor de arts om de personen te raadplegen van wie hij meent hun advies te moeten vragen. Dat zou totaal in strijd zijn met de logica van het medische advies. Ik heb persoonlijk geen enkel bezwaar dat er een goede samenwerking is met de verpleegsters want ze weten veel dingen over de patiënten die de artsen niet weten. Het zou totaal verschillend zijn er een verplichting van te maken. Daarentegen zou het feit een advies van het gezin en de naaste familieleden te eisen, een ernstig probleem stellen. Het respect van het medische geheim verbiedt trouwens de mening te vragen van het gezin van de patiënt zonder het akkoord van deze laatste.

Men moet aandacht hebben voor dit aspect van het probleem. Persoonlijk ben ik heel terughoudend om van het advies van het verplegend personeel een wettelijke verplichting te maken. Men mag niet overdrijven met procedures, alhoewel in de praktijk dat advies meestal wel wordt gevraagd. De gebeurtenissen die zich in Luik hebben afgespeeld, tonen trouwens hoe de dingen in het tegengestelde geval aflopen. Conflicten tussen het personeel zijn altijd nadelig

manière de mettre cette demande en œuvre. Il peut éventuellement refuser et estimer, en conscience, qu'il n'est pas tenu de le faire. Il doit expliquer pourquoi il ne le fait pas. Je pense que l'idée d'établir un climat de confiance autour du médecin faciliterait la relation avec le malade, lequel se trouve dans une situation de détresse différente de celle qu'il a pu imaginer quand il était bien portant et capable de réfléchir.

M. Yvon Englert. — La question comporte deux aspects. Tout d'abord, il convient de ne pas idéaliser la relation entre le malade et le médecin. Je pense que l'on est dans une relation de confiance à partir du moment où le patient exprime une demande aussi importante, sinon elle ne s'exprimerait pas. Je crois que bon nombre de médecins qui affirment ne jamais recevoir de demandes ne les entendent pas. Le message non verbal est souvent suffisamment fort pour que même le patient n'ait pas la possibilité de l'exprimer. Vous ne pourrez pas changer cela par une loi. Je pense néanmoins que nous assistons à une évolution de la médecine, au passage de la médecine paternaliste, qui enjoignait au patient de prendre ses médicaments sans poser de questions, partant du principe qu'il suffisait que le médecin sache de quoi il retournait — en général, il ne savait d'ailleurs rien du tout puisqu'au 19^e siècle, à l'époque où cela devait être la règle, la médecine ne savait pas grand-chose — à une médecine de partenariat, qui se développe de plus en plus, sensible à la notion de droit du patient, etc. Dans cette logique, le patient est au centre du débat. Bref, je pense que l'expression d'une demande dénote une réelle confiance, faute de quoi elle ne serait pas formulée.

Ensuite, à mon sens, il n'existe aucune interdiction pour le médecin de consulter les personnes dont il estime devoir prendre l'avis. Ce serait parfaitement contraire à la logique de la consultation médicale, y compris de l'équipe soignante. Je n'ai personnellement aucune objection à ce qu'il y ait une communauté, dans la mesure où elle existe en milieu hospitalier, avec les infirmières car elles connaissent beaucoup de choses que les médecins ignorent à propos des patients. Ce serait tout à fait différent d'en faire une obligation. Par contre, le fait d'exiger la consultation de la famille, des proches, poserait un grave problème. Le respect du secret médical interdit d'ailleurs de demander l'avis de la famille du patient sans l'accord de ce dernier.

Il faut être attentif à cet aspect du problème. Je suis personnellement très réticent à faire de la consultation de l'équipe soignante une obligation légale. Je pense que ce serait une «procéduralisation». En pratique, la plupart du temps, c'est quand même comme cela que ça se passe. Le cas vécu à Liège montre d'ailleurs comment les choses se terminent dans le cas contraire. Les conflits à l'intérieur d'une équipe sont toujours préjudiciables au patient. Il faut

voor de patiënt. Van geval tot geval kunnen er heel wat verschillen zijn afhankelijk van de pathologie, de ploegen, de plaatsen, de context en de verplichting van de wet. De wet moet vanuit de praktijk groeien zodat nadien alles in correcte omstandigheden zou verlopen. Ik heb hieromtrent wel een bedenking. Voor het ogenblik leid ik een groep in het ziekenhuis die zich met de problemen van het levenseinde binnen de instelling bezighoudt. De aanwezigheid van een arts, van een fysieke persoon dus, die duidelijk als behandelende arts is geïdentificeerd, is centraal in de besprekingen. Welke rol speelt dan een behandelende verpleegster? Deze vraag is zeer complex. Het gaat trouwens niet altijd om een verpleegster. In sommige gevallen kan het gaan om een kinesitherapeut, een ergotherapeut, een persoon die de kamer schoonmaakt en die mettertijd een bevoorrechte relatie met de zieke heeft aangeknoopt ... Deze personen kunnen uiteraard wellicht dingen te zeggen hebben. Er is een marge tussen dat en de oprichting van een verplichte procedure. Persoonlijk zou ik deze marge niet overschrijden.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou een kleine correctie willen aanbrengen. In verband met dit advies bepaalt het voorstel van de zes auteurs dat de arts er zich van moet vergewissen dat de patiënt de gelegenheid heeft gehad om over zijn verzoek te spreken met alle personen die hij wenst te ontmoeten, met inbegrip van het verplegend personeel. Overigens bepaalt het voorstel dat de arts op verzoek van de patiënt moet spreken met zijn naaste familieleden of met het verplegend personeel. Dat is heel normaal. De ontwikkelingen verduidelijken dat het gaat om minimale procedurevoorwaarden die de rechten en de wensen van de patiënt respecteren. Bovendien voorziet de tekst — ik citeer — «dat de arts verder dan deze voorschriften kan gaan mits hij de wil van de patiënt respecteert». Dat lijkt me zeer duidelijk. Het is het minimum minimorum. De arts kan, proprio motu, zijn verplegend personeel raadplegen, zelfs indien de patiënt het onmiddellijk verlangen ervan niet heeft uitgesproken. De auteurs van het voorstel hebben lang gewerkt aan het opstellen van de tekst. De heer Englert heeft trouwens de tekst van het voorstel heel correct geïnterpreteerd.*

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik heb een vraag aan de heer Englert als ethicus en arts. Een noodlijdende en ondraaglijk zieke patiënt, wiens pijn niet meer kan worden verzacht, komt uiteraard op de afdeling Intensieve Zorgen terecht. Wanneer zijn toestand medisch uitzichtloos is, komt hij logischerwijze bij de palliatieve zorg terecht. Als hij dan de uitdrukkelijke vraag stelt en aan alle voorwaarden voldoet, heeft hij het recht op euthanasie. Dat is de evolutie die we kunnen we onderkennen.

Sommige commissieleden beweren dat het recht op leven altijd moet primeren. Mijnheer Englert, meent u

donc distinguer entre les pratiques, qui peuvent être différentes selon les pathologies, les équipes, les lieux, le contexte et l'obligation de la loi, qui doit être déterminée par la manière d'agir pour que les choses se déroulent dans des conditions correctes du point de vue de l'application du texte légal. C'est à ce sujet que je fais une différence. Je dirige pour le moment un groupe à l'hôpital qui travaille sur les problèmes de fin de vie à l'intérieur de l'institution. La présence d'un médecin traitant, d'une personne physique clairement identifiée comme étant le médecin traitant, est au centre des discussions. Mais alors, qu'est-ce qu'une infirmière traitante dans une équipe? Cette question est d'une grande complexité. Dans toute une série de situations, ce sera une personne différente. Il ne s'agira d'ailleurs pas toujours d'une infirmière. Dans certains cas, il pourra s'agir d'une kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'une personne qui vient nettoyer la chambre et qui a noué au fil des jours une relation privilégiée avec le malade ... Ces personnes sont évidemment susceptibles d'avoir des choses à dire. Il y a une marge entre cela et la création d'une procédure obligatoire. Personnellement, je ne la franchirais pas.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais faire une petite correction. La proposition des six auteurs stipule, en ce qui concerne cette consultation, que le médecin doit s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa requête avec toutes les personnes qu'il souhaite rencontrer, y compris les membres de l'équipe soignante. Par ailleurs, la proposition dispose qu'à la demande du patient, le médecin doit s'entretenir avec ses proches ou avec l'équipe soignante. C'est tout à fait normal. Les développements précisent qu'il s'agit de conditions minimales de procédure garantissant au patient le respect de ses droits et de ses volontés. En outre, le texte prévoit — je cite — «*que le médecin peut aller au delà de ces prescriptions pourvu qu'il respecte la volonté du patient*». Cela me paraît très clair. C'est le *minimum minimorum*. Le médecin peut, *motu proprio*, consulter son équipe soignante, même si le patient n'en a pas exprimé le désir immédiat. Les auteurs de la proposition ont longuement travaillé à la rédaction du texte. M. Englert a d'ailleurs interprété le texte de la proposition et le commentaire qui en est fait dans l'article avec une grande justesse.

Mme Jeannine Leduc. — *J'ai une question pour monsieur Englert en tant que spécialiste de l'éthique et que médecin. Un patient souffrant et dont la maladie est insupportable, lorsqu'il n'est plus possible d'atténuer sa douleur, est envoyé au service des soins intensifs. Lorsque sa situation est médicalement sans issue, il est logiquement transféré aux soins palliatifs. S'il pose alors la question formelle et s'il satisfait à toutes les conditions, il a droit à l'euthanasie. C'est l'évolution que nous pouvons distinguer.*

Certains membres de la commission prétendent que le droit à la vie doit toujours primer. Monsieur

dat het recht op leven altijd moet primeren, of moet in bepaalde omstandigheden het recht op een menswaardig bestaan, op een draagbare dood, op hulp en bijstand niet primeren op het recht op leven?

Mijnheer Englert, u hebt erop gewezen dat artsen in Nederland geen aangifte doen van euthanasie, omdat de procedure nogal omslachtig is. Ziet u in het voorstel van de meerderheidspartijen obstakels die de artsen ervan zullen weerhouden om te melden dat ze euthanasie hebben gepleegd?

De heer Yvon Englert. — *Ik denk niet dat er een continuïteit is in de evolutie van de ziekte waardoor iemand automatisch eerst op intensive care en vervolgens op de palliatieve zorg terecht komt. We hebben eerder een visie ontwikkeld van doorlopende zorgen, met het idee dat hetzelfde verplegende personeel in benadering moet veranderen, maar toch met de patiënt bezig moet blijven. Dat is nodig om te vermijden dat er nieuwe getto's gecreëerd worden, wat erop neerkomt dat wanneer de genezende zorgen bij een patiënt eindigen, men de patiënt vergeet en de volgende neemt. De continuïteit van de zorgen moet de overhand hebben. Wanneer ze opnieuw moeten worden gehospitaliseerd, verkiezen de patiënten terug te keren in de eenheid die ze kennen, met de verpleegsters en de artsen met wie ze reeds geconfronteerd zijn geweest.*

De problematiek van de intensive care is specifiek. Het is een duidelijke situatieproblematiek: talrijke patiënten zijn onbewust. Het is dus a priori niet de meest typische situatie voor verzoeken om euthanasie.

Een evolutie zoals u hebt vermeld is mogelijk: eerst genezende zorg, dan intensive care en op een bepaald moment, overbrenging naar een palliatieve eenheid. We geven de voorkeur aan een visie van doorlopende zorg en we menen dat de evolutie van de ziekte meebrengt dat geleidelijk het genezende aspect zal afnemen terwijl het palliatieve gedeelte zal toenemen. Hoe het ook zij, wanneer iemand de griep heeft en men hem een aspirine geeft, is er sprake van een palliatieve zorg: men verzekert zorgen van comfort, men doet de koorts zakken. De aspirine heeft de griep echter niet genezen.

De palliatieve zorg blijft een onderdeel van de geneeskundige behandeling, maar neemt na verloop van tijd de hele medische activiteit in beslag.

De reporting ligt cultureel moeilijk. In het voorstel zoals het nu voorligt, wordt hiermee terdege rekening gehouden. Ik laat de keuze aan de aanhangers van het voorstel om het ingenomen standpunt te verdedigen, om geen reporting te maken, om een volledig medisch dossier te eisen dat het parket kan raadplegen als het dit nodig acht, bijvoorbeeld ten gevolge van een klacht. Dat zou echter een verlies van controle a posteriori betekenen die, volgens mij, een belangrijke

Englert, estimez-vous que le droit à la vie doit toujours primer ou, dans certaines circonstances, le droit à une existence digne, à une mort supportable, à l'aide et à l'assistance ne doivent-ils pas primer le droit à la vie?

Monsieur Englert, vous avez indiqué que les médecins ne font pas de déclaration d'euthanasie aux Pays-Bas, parce que la procédure est assez compliquée. Voyez-vous, dans la proposition des partis de la majorité, des obstacles qui retiendront les médecins de signaler qu'ils ont commis un acte d'euthanasie?

M. Yvon Englert. — Je ne pense pas qu'il y ait une continuité dans l'évolution de la maladie qui conduise obligatoirement quelqu'un aux soins intensifs et ensuite aux soins palliatifs. Nous avons plutôt développé une vision de soins continus, avec l'idée que c'est la même équipe soignante qui doit changer d'approche en continuant à s'occuper de son patient, et éviter de créer de nouveaux ghettos, ce qui reviendrait à dire que les soins curatifs étant terminés chez tel patient, on l'oublie et on prend le suivant. La continuité des soins doit prévaloir. D'ailleurs, lorsqu'ils doivent à nouveau être hospitalisés, les patients aiment revenir dans l'unité qu'ils connaissent, avec les infirmières et les médecins auxquels ils ont déjà été confrontés.

La problématique des soins intensifs est particulière. C'est une problématique de situation aiguë: de nombreux patients sont inconscients. Donc, ce n'est pas a priori la situation la plus typique du point de vue des demandes d'euthanasie.

Il peut y avoir le cheminement que vous avez évoqué — soins curatifs, soins intensifs et à un certain moment, évolution vers une unité palliative. Nous sommes plus favorables à une vision de soins continus, estimant qu'avec l'évolution de la maladie, la partie curative va progressivement se restreindre, alors que la partie palliative va croître. Quoi qu'il en soit, lorsque quelqu'un a la grippe et qu'on lui donne de l'aspirine, on fait un soin palliatif: on assure des soins de confort, on fait tomber la fièvre. L'aspirine n'a jamais guéri la grippe.

Le soin palliatif doit être présent dans l'ensemble de la médecine, mais il a fini par occuper l'ensemble de l'activité médicale.

Le reporting est une difficulté culturelle. Dans la proposition telle que rédigée, elle est rencontrée de manière optimale. Je n'ai aucune modification à proposer de ce point de vue, si ce n'est, mais je laisserai aux partisans de ladite option, le soin de la défendre, de ne pas faire de reporting du tout, d'exiger un dossier médical complet que le parquet puisse consulter s'il le juge nécessaire, par exemple à la suite d'une plainte. Cependant, ce serait perdre le contrôle a

rol speelt in de symboliek van de wettiging van euthanasie. Ik denk dat we terzake best alles laten zoals het is. De praktijk zal geleidelijk, zoals in andere landen, een evolutie op gang brengen. Overigens heb ik de indruk dat het positief is dat een naamloze verklaring wordt afgelegd aan een korps dat bestemd is om een statistische evaluatie te verwezenlijken, aangezien het mogelijk is daardoor een onafhankelijke visie te hebben via de evaluatiecommissie. Volgens mij is de beste manier om te weten hoe de dingen gebeuren en een reële evaluatie te hebben, over te gaan tot transversale studies, zoals in Nederland, volgens een zeer nauwkeurige methodologie en deze studies met regelmatige tussenpozen, alle vijf jaar, te herbeginnen. De evolutie van de praktijk zou voordeel kunnen halen uit een dergelijke benadering, maar dat is waar voor een groot aantal medische praktijken.

Mevrouw Anne-Marie Lizin. — *We zijn niet rechtstreeks bij het debat betrokken en we zullen een persoonlijke filosofische keuze doen bij de stem die we zullen uitbrengen.*

Sinds tien jaar leid ik een ziekenhuis en ik heb de artsen hierover gesproken. Het gaat om een pluralistisch ziekenhuis. Ik was dan ook verrast vast te stellen dat de artsen globaal niet wensen dat er wetgevend wordt opgetreden.

Ik zou u twee vragen daaromtrent willen stellen, mijnheer Englert.

Kunt u me eerst en vooral uw mening geven over een evolutie in verband met de patiënten in onbewuste toestand — moet wetgevend worden opgetreden of niet? — om te komen tot de meest gangbare situatie, dat wil zeggen een volledige dienst, die ambtshalve het onderscheid maakt, op elk uur van de dag en van de nacht, en soms enkel met verplegend personeel? Enkel deze soliditeit van de dienst laat toe alle kappen te omzeilen en levert vaak de enige echte waarborg voor de te volgen procedures. Ik heb de indruk dat het de reden is waarom de artsen zeggen dat ze niet wensen dat er wetgevend wordt opgetreden: dat zou aanleiding kunnen geven tot nog grotere conflictsituaties.

Mijn tweede vraag gaat over de bewuste patiënten. Kan er een relatie arts-patiënt ontstaan waarbij de arts, door zijn relatie met de patiënt, zich in de val heeft laten lokken omdat hij eerst de patiënt wel gelooft als die zegt dat het niet zo erg is maar nadien toch de harde waarheid moet zeggen? Doen dergelijke gevallen zich voor? Kent u situaties waar men uiteindelijk te laat kwam?

De heer Yvon Englert. — *De problematiek van de patiënten in onbewuste toestand is tegelijkertijd eenvoudig en ingewikkeld. Ze is eenvoudig zover de stopzetting van de therapie in de meeste situaties zal leiden tot het overlijden. Daarom zeg ik*

posteriori qui, selon moi, joue un rôle important dans la symbolique de la légitimation du geste. Je crois qu'il faut laisser les choses en l'état et que c'est par l'évolution de la pratique que progressivement, comme dans d'autres pays, les choses se feront. Par ailleurs, il me paraît positif qu'une déclaration anonyme soit faite à un corps destiné à réaliser une évaluation statistique, car cela permet d'avoir une vision indépendante à travers la commission d'évaluation. Selon moi, la meilleure façon de savoir comment les choses se passent, d'avoir une évaluation réelle, est de procéder à des études transversales, comme en Hollande, suivant une méthodologie bien précise et de recommencer ces études à intervalles réguliers, tous les cinq ans. L'évolution de la pratique pourrait bénéficier d'une approche de ce type, mais c'est vrai pour de nombreuses pratiques médicales.

Mme Anne-Marie Lizin. — Nous ne sommes pas directement impliqués dans le débat et lors du vote que nous émettrons, nous ferons un choix philosophique personnel.

Je préside un hôpital depuis dix ans et j'ai réuni les médecins pour parler de cet acte que l'on devra poser. J'avoue que j'ai été surprise — c'est un hôpital pluraliste — du fait que globalement, les médecins ne souhaitent pas voir légiférer.

Je voudrais vous poser deux questions à ce sujet, monsieur Englert.

D'abord, par rapport aux patients inconscients, pouvez-vous me donner votre opinion sur une évolution — faut-il légiférer ou non? — pour clarifier la situation la plus courante, c'est-à-dire un service rempli, qui sélectionne d'office, à toute heure du jour et de la nuit, et parfois, seulement avec du personnel infirmier? C'est uniquement cette solidité du service qui a permis de passer tous les caps et qui constitue souvent la seule véritable garantie par rapport aux procédures. J'ai l'impression que c'est la raison pour laquelle les médecins disent qu'ils ne souhaitent pas voir légiférer: cela pourrait donner lieu à des situations plus conflictuelles encore qu'aujourd'hui.

Ma deuxième question concerne les patients conscients. Pourrait-on être amené à se trouver devant une relation patient-médecin où le médecin, pour des raisons liées au patient, s'est laissé piéger dans un discours sur la non-gravité d'une maladie et ne parvient plus, par crainte de provoquer quelque chose de trop grave, à revenir à un véritable discours sur la vérité, ou qu'il le fasse trop tard? De tels cas se présentent-ils? Avez-vous connaissance de situations où l'on arrivait finalement trop loin?

M. Yvon Englert. — La problématique des patients inconscients est à la fois simple et compliquée. Elle est plus simple dans la mesure où dans la grande majorité des situations, en fait, l'arrêt thérapeutique va entraîner le décès. C'est la raison pour laquelle je dis

altijd dat deze grens enigszins willekeurig is. Wanneer men beslist geen behandeling toe te passen, neemt men vaak een beslissing over de dood van de patiënt. Een dodelijke substantie inspuiten zou hetzelfde zijn. In werkelijkheid heeft men het overlijden niet veroorzaakt. Dat zegt onze joods-christelijke cultuur. Als arts weet ik dat het veel gemakkelijker is niet te beginnen met een behandeling van een infectieuze shock door toxinen wanneer men weet dat de zieke zal overlijden door de infectieuze verwickelingen van zijn ziekte, dan over te gaan tot een injectie van penthotal. Het is onbetwistbaar verschillend op emotioneel vlak. Maar is het ook zo op filosofisch vlak? In de twee gevallen heb ik een weloverwogen beslissing genomen waarna ik niets anders meer voor de zieke kan doen dan hem te laten sterven of hem te helpen sterven. Ik denk dat de problemen van onbewuste zieken meestal op die manier worden opgelost. De huidige voorstellen houden daarmee geen rekening.

Mevrouw Anne-Marie Lizin. — *Denkt u dat het goed is?*

De heer Yvon Englert. — *Ja, maar de moeilijkheid is dat dergelijke situatie in een beperkt aantal gevallen geen dood zonder pijn toelaat, noch voor de patiënt zelf, noch voor zijn omgeving. Het gezin lijdt bij het sterven van hun familielid maar hoopt dat alles goed verloopt. Het is immers alles behalve menselijk voor een gezin bijvoorbeeld, één van de zijnen gedurende dagen en weken ter plaatse te zien weggroten door gangreen.*

Er zijn situaties — weliswaar weinig talrijk — waarbij de zorgonderbreking geen oplossing betekent. Ik denk dat de voorafgaande wilsverklaring een aantal situaties kan oplossen. Ik denk dat de heer Schotsmans zal spreken over de enquête die bij de Belgische artsen werd gehouden over de beëindiging van de hydratatie en de voeding van patiënten in aanhoudende vegetatieve status, waarbij de meerderheid verklaart dat de kennis van de mening van de patiënten hen zou helpen in de beslissingen die ze moeten nemen in verband met de beëindiging van de hydratatie en de voeding. De voorafgaande wilsverklaring kan ertoe bijdragen een aantal situaties op te lossen. Indien een klacht bij de rechtbank wordt neergelegd, moet de arts zich kunnen rechtvaardigen en de noodtoestand kunnen verklaren volgens welke hij wegens de situatie niet anders kon handelen.

De heer Paul Galand. — *Professor, waarin zou volgens u de interventie van een tweede arts moeten bestaan?*

De heer Yvon Englert. — *Volgens mij is het cruciale belang van de interventie van een tweede arts dubbel. Enerzijds zie ik een veiligheid ten opzichte van de duidelijke misbruiken. Het is raadzaam na te*

toujours que cette frontière est quelque peu arbitraire. Quand vous prenez la décision de ne pas faire un traitement, vous prenez tout autant une décision de mort du patient qu'en lui injectant une substance létale. Mais, en réalité, et c'est là un reste de notre culture judéo-chrétienne, ce n'est pas vous qui avez provoqué le décès. En tant que médecin, je puis vous dire qu'il est beaucoup plus facile de décider de ne pas commencer à traiter un choc toxi-infectieux en sachant que le malade va décéder des complications infectieuses de sa maladie, que de procéder à une injection de penthotal. C'est incontestablement différent sur le plan émotionnel. Mais l'est-ce également philosophiquement? Dans les deux cas, j'ai pris une décision délibérée à la suite de laquelle je ne peux plus rien faire d'autre pour ce malade que de le laisser mourir ou de l'aider à mourir. Je pense que la plupart du temps, les problèmes des malades inconscients se résoudre de cette façon. Ils ne sont donc pas concernés par la législation en question.

Mme Anne-Marie Lizin. — *Pensez-vous que c'est bien?*

M. Yvon Englert. — *Oui, mais la difficulté est que dans un nombre limité de cas, ce type de situation ne permettra pas une mort sans souffrance, humaine, soit pour le patient lui-même, soit, plus souvent, pour l'entourage. Généralement, la famille souffre de voir la personne qui va mourir; elle regrette de la voir partir et tout ce qu'elle peut encore espérer, c'est que cela se passe bien. Il n'est pas humain non plus, pour une famille, de voir un des siens pourrir sur place, gangrené par l'infection pendant des jours et des semaines.*

Il existe des situations — peu nombreuses, certes — où l'interruption des soins n'offre pas une possibilité de sortir du problème. Je pense que la directive anticipée permet de résoudre un certain nombre de situations. Dans l'enquête — je pense que M. Schotsmans en parlera — sur l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition des patients en état végétatif persistant, menée auprès des médecins belges, plus de la majorité d'entre eux déclarent que connaître l'avis des patients les aiderait dans les décisions à prendre en ce qui concerne l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition. La directive anticipée peut aider à résoudre un certain nombre de situations. Les autres doivent rester hors de la loi et de la gestion. Si une plainte est déposée devant le tribunal, il appartient au médecin de se justifier et d'expliquer l'état de nécessité selon lequel il ne pouvait agir différemment, en raison de la situation.

M. Paul Galand. — *Monsieur le professeur, selon vous, en quoi devrait consister l'intervention d'un deuxième médecin?*

M. Yvon Englert. — *Pour moi, l'aspect crucial de l'intervention d'un second médecin est double. D'une part, j'y vois une sécurité par rapport aux abus manifestes. Il convient de vérifier qu'il s'agit bien d'une*

gaan dat het wel degelijk om een ongeneeslijke ziekte gaat, dat men in een situatie zonder uitweg is en dat men niet bezig is de legitimiteit van euthanasie te omzeilen. Anderzijds kunnen er geheel te goeder trouw situaties bestaan die ik «fusioneel» heb genoemd, waarin de arts door de duur van zijn relatie met de patiënt en zijn implicatie in deze relatie de noodzakelijk erkende afstand verliest bij het nemen van gepaste beslissingen. Dat is de reden waarom artsen worden afgeraden hun eigen familie te verzorgen. Deze oude regel wordt niet altijd gerespecteerd, en dat is een vergissing. Er kunnen andere situaties bestaan waarbij men deze afstand verliest, geheel te goeder trouw. Een nieuwe blik van een buitenstaander brengt de noodzakelijke controle en afstand met zich mee die toelaten te bepalen dat er niets anders te doen is, dat de ziekte ongeneeslijk is. Hierdoor kan vermeden worden dat de arts in een logica wordt meegenomen waarbij hij de objectieve werkelijkheid niet meer waarneemt.

De heer Paul Galand. — *Geloof u dat deze tweede arts een eventueel standpunt kan geven over de onomkeerbare aard van het lijden of van de ontreddeering?*

De heer Yvon Englert. — *Ik situeer zijn interventie in die zin dat hij niets anders kan voorstellen dan wat reeds werd gedaan of overwogen om de pijn voor de patiënt te verlichten.*

Ik bemerk een moeilijker aspect van uw vraag, namelijk of hij moet ramen dat het verzoek aanhoudend is, wat misschien delicates is. In elk geval maakt de vaststelling dat de patiënt gedeprimeerd is deel uit van de evaluatie die hij moet doen. Hij kan suggereren om hem antidepressiva toe te dienen wegens zijn toestand van intense depressie. Op dezelfde wijze zou hij het plaatsen van een periduraal met een pijnstillers kunnen suggereren. Voor mij maakt dat deel uit van dezelfde medische evaluatie die bijvoorbeeld aspecten van depressie in aanmerking kan nemen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — We merken dat bij euthanasie of hulp bij zelfdoding voor ongeneeslijke niet-terminale patiënten soms ook gedacht wordt aan zwaar gehandicapten, verlamden of psychiatrische patiënten, zoals in Nederland. Men zegt dan altijd dat de autonomie van de patiënt moet worden gerespecteerd. Als hij zijn toestand als ondraaglijk aanvoelt, moeten we daar respect voor hebben. Hoe de patiënt zijn toestand beleeft, wordt echter toch voor een groot deel bepaald door de verdraagzaamheid en openheid of de onverschilligheid van de samenleving tegenover bepaalde ziekten of handicaps. Komen we dan niet in een vicieuze cirkel terecht? De samenleving laat de beslissing volledig aan de patiënt over en wil hem bij het uitvoeren ervan helpen, maar die beslissing wordt precies beïnvloed door de onverschilligheid van de maatschappij. Wat is er het eerst?

maladie incurable, que l'on est dans une situation sans issue et que l'on n'est pas en train de contourner l'esprit et la lettre de ce qui fait la légitimité d'une euthanasie. D'autre part, il peut exister, en toute bonne foi, des situations que j'ai appelées «fusionnelles», dans lesquelles le médecin, par la longueur de sa relation avec le patient et par son implication dans cette relation, perd la distance reconnue nécessaire à la prise de décisions adéquates. C'est la raison pour laquelle il est déconseillé aux médecins de soigner leur propre famille. Cette vieille règle n'est pas toujours respectée, et c'est une erreur. Il peut exister d'autres situations où l'on perd cette distance, en toute bonne foi. L'œil neuf, extérieur, apporte le contrôle et la distance nécessaires qui permettent de dire qu'il n'y a rien d'autre à faire, que la maladie est incurable. Cela permet d'éviter que le médecin ne soit pris dans une logique où il ne perçoit plus la réalité objective.

M. Paul Galand. — *Considérez-vous que ce deuxième médecin donne un avis éventuel sur le caractère irréductible de la souffrance ou de la détresse?*

M. Yvon Englert. — *Je situe son intervention dans le sens où il pourrait dire qu'il n'a rien d'autre à proposer que ce qui a déjà été fait ou envisagé pour soulager le patient.*

Je perçois un aspect plus difficile de votre question, à savoir s'il doit évaluer que la demande est persistante, répétée, ce qui est peut-être plus délicat. En tout cas, constater que le patient est profondément déprimé fait partie de l'évaluation qu'il doit faire. Il pourra suggérer de lui administrer des antidépresseurs en raison de son état de dépression intense. De la même façon, il pourrait suggérer la pose d'une péridurale avec un anti-douleur en continu. Pour moi, cela fait partie de la même évaluation médicale de la situation qui peut prendre en compte, par exemple, des aspects de dépression.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Nous remarquons que, en cas d'euthanasie ou d'aide au suicide pour des incurables ne se trouvant pas en phase terminale, on pense parfois aussi aux personnes atteintes d'un handicap lourd, aux paralysés ou aux patients psychiatriques, comme aux Pays-Bas. On dit toujours alors qu'il faut respecter l'autonomie du patient. S'il ressent sa situation comme insupportable, nous devons avoir du respect pour cela. La manière dont le patient vit sa situation est quand même déterminée pour une bonne partie par la tolérance et l'ouverture ou l'indifférence de la société vis-à-vis de certaines maladies ou handicaps. N'aboutissons-nous pas dans un cercle vicieux? La société abandonne totalement la décision au patient et elle veut l'aider lors de la réalisation, mais cette décision est précisément influencée par l'indifférence de la société. Qu'en est-il d'abord?*

Men kan zo in een neerwaartse spiraal terecht komen: hoe groter de onverschilligheid, hoe meer we de autonomie benadrukken en omgekeerd, als de autonomie centraal staat, moeten we het ons ook niet meer aantrekken en mag er onverschilligheid groeien. Ik vind dat er hier iets mogelijk wordt gemaakt dat zeer normvervagend werkt.

De heer Yvon Englert. — *Ik begrijp uw bezorgdheid maar ik denk niet dat het de realiteit is. Ik zal een ander voorbeeld nemen dat u niet als een provocatie mag beschouwen, want dat is het niet.*

In het geval van mongolisme, om het voorbeeld te nemen dat misschien met meest overdreven is, denk ik niet dat de betrekkelijk belangrijke praktijk van zwangerschapsonderbreking in geval van een belangrijke anomalie van de foetus de plaats van de mongoloïde kinderen en volwassenen heeft verzwakt. Ik zou eerder het tegengestelde denken. Vanaf het moment dat de beslissing om deze kinderen te verwelkomen werkelijk door het gezin en door de maatschappij wordt genomen, voor zover er minder gehandicapte personen zijn, beschikt men immers over meer mogelijkheden en middelen om een echte plaats voor hen te reserveren.

Ik ben er niet van overtuigd dat er van geen ontwaarding sprake is voor zover de persoon centraal staat. Ik denk dat het probleem uiteraard heel wat ruimer is en ik kom zo terug op het probleem van het hypothetische economische belang. Wat zou de zin van een maatschappij zijn die de gehandicapten verwerpt en hen geen enkele plaats geeft, hen in een hoek laat zonder hen te voeden maar elk verzoek tot euthanasie weigert, wegens de discriminatie die dat zou veroorzaken? Ik denk dat we de dingen heel wat ruimer moeten benaderen.

Het gaat hier om het probleem van de thermometer en van de ziekte. De ziekte is niet dat men euthanasie mogelijk maakt; de ziekte zou zijn dat men personen verwerpt wanneer ze euthanasie vragen. Het echte politieke en sociale debat situeert zich dus op het vlak van de aanvaarding van deze personen in de maatschappij en niet in de onbeduidende vraag of de andere personen die dezelfde situatie beleven minder waard zullen worden geacht indien ze vragen een einde te maken aan hun lijden. De echte inzetten zijn veel groter en worden niet bepaald door dat aspect dat toch uiterst beperkt is. De meeste mensen kiezen het leven boven de dood, zelfs wanneer ze een belangrijke handicap hebben. Als ze verkiezen te sterven, dan is dat in extreme situaties. Een weigering van dit verzoek stelt anderen niet in een beter daglicht.

On peut ainsi entrer dans une spirale descendante: plus l'indifférence augmente, plus nous accentuons l'autonomie et, à l'inverse, si l'autonomie est au centre, nous ne devons plus nous en préoccuper et l'indifférence peut aller croissant. Je pense que, dans ce cadre, il est possible de faire quelque chose qui estompe beaucoup les normes.

M. Yvon Englert. — Je comprends votre souci, mais je ne pense pas que ce soit tout à fait la réalité. Je prendrai un autre exemple que je vous demande de ne pas considérer comme une provocation, car ce n'en est pas une.

Je pense pas que la pratique tout de même relativement large de l'interruption de grossesse en cas d'anomalie importante du fœtus — et on peut prendre le cas du mongolisme, pour reprendre l'exemple qui est peut-être le plus caricatural de ce point de vue — ait affaibli la place des enfants et des adultes mongoliens dans la société. J'aurais plutôt tendance à penser l'inverse. En effet, à partir du moment où la décision d'accueillir ces enfants est réellement prise par la famille et la société, dans la mesure où il y a moins de personnes handicapées, on dispose de plus de possibilités et de moyens pour leur réserver une place véritable.

Je ne suis pas convaincu — et je fais là une analogie mais on est, me semble-t-il, dans la philosophie de votre inquiétude — qu'il y ait une description de dévalorisation dans la mesure où, justement, la personne est centrale. Il me paraît aussi — et je reviens ainsi au problème de l'hypothétique dérive économique — que la question est évidemment bien plus large. Quel serait le sens d'une société qui rejetterait les personnes handicapées et ne leur donnerait aucune place, les laisserait dans un coin sans les nourrir, mais leur refuserait d'accéder à l'euthanasie, si elles la demandent, en raison de la discrimination que cela pourrait entraîner? Je pense que les choses sont bien plus larges.

C'est le thermomètre et la maladie. La maladie n'est pas que l'on permette l'euthanasie; la maladie serait que l'on rejette ces personnes au point qu'elles la demandent. Donc, le vrai débat politique et social se situe au niveau de l'acceptation de ces personnes dans la société et non pas dans la petite question de savoir si, lorsqu'elles demandent que l'on mette fin à leurs souffrances, le fait de le faire va dévaloriser les autres personnes qui vivent la même situation. Les vrais enjeux sont beaucoup plus larges et ne sont pas déterminés par cet aspect-là qui sera de toute façon extrêmement limité. La plupart des gens, même lorsqu'ils ont un handicap important, préfèrent vivre que mourir. Et s'il préfèrent mourir, c'est toujours dans des situations extrêmes. Ce n'est pas en le leur refusant que l'on donnera une plus grande dimension aux autres.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik denk dat de relatie tussen de patiënt en de arts effectief centraal staat in het debat alsook de situatie van de patiënt in het medische milieu en, in het bijzonder, in het ziekenhuismilieu. In dit opzicht is er een werk in uitvoering maar het is nog niet helemaal beëindigd. U beschrijft een ideale situatie, maar wanneer men de werkelijkheid ziet in de ziekenhuizen, waar alles snel moet gaan, stelt men vast dat de dialoog arts-patiënt nog ver van ideaal is. Momenteel is deze dialoog eerder uitzondering behalve bijvoorbeeld in de specifieke situatie van de palliatieve zorg.*

Daarentegen denk ik, en daarom sluit mijn vraag redelijk goed aan bij die van mevrouw Nagy, dat de eerste personen met wie de patiënt spreekt de leden zijn van het verplegend personeel, die zich meer op zijn niveau bevinden. U kunt de dingen draaien zoals u wenst, maar de arts blijft nog voor de meeste mensen iemand die een taal spreekt die niet de hunne is, die een manier heeft om ondanks alles een bepaalde waarheid te zeggen. Dus zijn de eerste betrokken personen het verplegend personeel van wie de leden voor de meeste patiënten meer toegankelijk lijken. Ik denk dus dat het zeer belangrijk is het verplegend personeel op alle niveaus in de dialoog inzake beslissingen te impliceren, wat gunstig is voor het welzijn van het verplegend personeel zelf. Zelfs als de arts de beslissing neemt, is het immers het verplegend personeel dat de patiënt omringt, alhoewel het niet altijd uit dezelfde personen bestaat. Wanneer men naar hen luistert, beseft men dat het hen in werkelijkheid van dichtbij raakt. Het is dus bijzonder belangrijk hen bij de beslissing te betrekken. Ze zouden een partner moeten zijn bij een dergelijke beslissing — ik zeg niet dat ze gezamenlijk moeten beslissen. Ik heb altijd de indruk dat de artsen denken dat de verplegers enkel aan hun bevelen moeten gehoorzamen. Er zijn nog vele artsen die dat denken, mijnheer Englert. In elk geval beleven de betrokken personen dat grotendeels zo.

Ik zou ook willen terugkomen op het door u vermelde begrip van de rechten van de patiënt. Ik zou willen weten hoe u omgaat met dit begrip en, in het kader van dit debat, met een wetgeving die verder gaat inzake de rechten van de patiënt. Ik denk aan twee elementen die men in de voorstellen terugvindt: het recht op de informatie en de duidelijke toestemming. Daar is er nog veel ambiguïteit hieromtrent omdat de artsen zich afvragen hoever ze kunnen gaan, wat ze kunnen zeggen, of ze de waarheid dadelijk aan de patiënt kunnen zeggen. Ik zou uw visie hierover willen weten. Inzake de rechten van de patiënt: hoe zou men in het kader van één wet — we bevinden ons buiten het gebied van een strafwet, terwijl dit enkel een aspect van het probleem is — een zakelijk karak-

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je pense qu'effectivement, ce qui est au centre de tout ce débat, c'est la relation entre le patient et le médecin et, de manière plus globale, — vous avez abordé la question — la situation du patient dans le milieu médical et, particulièrement, dans le milieu hospitalier. À cet égard, un travail est en cours mais il est loin d'être terminé. Vous décrivez une situation idéale mais quand on voit la réalité dans les hôpitaux, où tout doit aller vite, on constate que le dialogue médecin-patient est loin du compte, sauf exception. Pour l'instant, ce dialogue est plutôt l'exception sauf, par exemple, dans la situation particulière des soins palliatifs.

Par contre, et c'est pour cela que ma question rejoint assez bien celle de Mme Nagy, je pense qu'aujourd'hui, les premières personnes auxquelles le patient parle sont les membres de l'équipe soignante, laquelle se trouve plus à son niveau. Vous pouvez tourner les choses comme vous le voulez, mais le médecin reste encore pour la plupart des gens quelqu'un qui parle un langage qui n'est pas le leur, qui a une manière de dire malgré tout une certaine vérité. Donc, les premières personnes concernées sont les équipes soignantes dont les membres paraissent plus abordables à la plupart des patients. J'estime donc qu'il est très important d'inclure ces équipes dans le dialogue concernant les décisions, à tous les niveaux, y compris pour le bien-être du personnel infirmier lui-même. En effet, même si c'est le médecin qui prend la décision, c'est l'équipe soignante, bien qu'elle ne soit pas toujours composée des mêmes personnes, qui entoure le patient. Dans la réalité, quand on écoute ces équipes, on se rend compte que cela les touche de près. Il est donc particulièrement important de les impliquer dans la décision. Elles devraient être un partenaire — je ne dis pas codécisionnaire — d'une telle décision. J'ai toujours le sentiment que les médecins ont tendance à considérer que les infirmiers n'ont qu'à obéir aux ordres. Il y a encore beaucoup de médecins qui pensent cela, monsieur Englert. En tout cas, en grande partie, c'est comme cela que les personnes concernées le vivent.

Je voudrais aussi revenir sur la notion, que vous avez évoquée, de droits du patient. Je voudrais savoir comment vous voyez cette notion-là et, dans le cadre de ce débat, une législation allant plus loin en matière de droits du patient. Je pense à deux éléments qui se trouvent dans les propositions: le droit à l'information et le consentement éclairé. Là, il y a encore beaucoup d'ambiguïté parce que, à entendre les médecins, ceux-ci se demandent jusqu'où ils peuvent aller, ce qu'ils peuvent dire, s'ils peuvent asséner la vérité d'emblée à un patient. J'aimerais vous entendre sur ce point. En matière de droits du patient, comment pourrait-on, dans le cadre d'une loi — nous sommes en dehors du champ d'une loi pénale, celle-ci n'étant qu'un aspect du problème — donner à cette relation

ter aan deze relatie arts-patiënt kunnen geven? Het toekennen van rechten aan de patiënt wil niet meteen zeggen dat de arts een deel van zijn eigen verantwoordelijkheden aan de patiënt overdraagt.

De heer Yvon Englert. — *Ik zal eerst antwoorden op uw vragen in verband met de verpleegsters. Ik ben het met u eens en ik zou niet de indruk willen geven dat ik denk dat de verpleegsters niet moeten worden betrokken. Dat is helemaal niet het geval. Ofwel beslist men dat de verpleegsters de beslissingen nemen inzake euthanasie en u hebt in de Amerikaanse studie die ik heb genoemd gezien dat het frequenter is dan men denkt. Ik denk dat zij de beslissingen nemen wanneer de artsen ze niet nemen maar volgens mij kan men niet ernstig overwegen om die richting uit te gaan. Ik denk dat men realistisch moet zijn, wat niet wil zeggen dat ik afwijzend sta tegenover het advies van het verplegend personeel. Ik wil er geen verplicht element van maken omdat ik denk dat dit advies niet toepasselijk is op alle situaties en dat men in de praktijk zeer grote moeilijkheden zal ondervinden om te bepalen of de arts al dan niet aan die verplichting heeft voldaan. Bijgevolg bestaat het risico dat het centrale element over het hoofd wordt gezien wegens een hele reeks van ingewikkelde aspecten.*

Zo kom ik tot uw tweede vraag die blijkbaar verband houdt met de eerste. Het gaat erom het initiatief aan de patiënt terug te bezorgen. In het geval dat ons bezighoudt gaat het niet om een duidelijke toestemming maar om een initiatief dat uitgaat van de patiënt zelf met het verzoek een einde te maken aan zijn lijden. Het komt erop neer de verantwoordelijkheid die men van de arts wil wegtrekken, naar de patiënt over te plaatsen, en dat vertegenwoordigt de overgrote meerderheid van de situaties zoals ze zich vandaag afspelen, zodat de patiënt zijn autonomie terugkrijgt en het verloren objectief naar een derde structuur wordt verplaatst.

Om die reden ben ik terughoudend om deze eis in een tekst neer te schrijven en niet omdat ik denk dat het verplegend personeel niet moet worden geraadpleegd. Dat geldt zowel voor de problematiek van euthanasie als voor het geheel van de zorgen. Krachtens de wetgeving die de taak van de verplegende zorg definieert, komt het toe aan de verpleger of verpleegster om informatie te verzamelen en om de arts bij te staan zodat een bevoorrechte relatie met de zieke tot stand wordt gebracht, die de arts niet heeft.

Het recht van de patiënt betreft een zeer ingewikkelde materie. Indien men die grondig wil exploreren, vrees ik dat de andere sprekers na mij, die hun toer afwachten, pas morgen aan de beurt zullen komen. Het onderwerp is zeer moeilijk aangezien het probleem van de waarheid ten overstaan van de zieke ingewikkeld is. Men kan op Amerikaanse wijze handelen, wat een beetje reducerend is, door te

médecin-patient une véritable réalité — je pense que c'est aussi votre souci — en reconnaissant au patient des droits, lesquels n'impliquent pas que le médecin se débarrassera sur le patient d'une part de ses responsabilités propres? La question est un peu embrouillée ...

M. Yvon Englert. — Je répondrai d'abord en ce qui concerne les infirmières. Je suis d'accord avec vous et je ne voudrais pas donner le sentiment que je pense que les infirmières ne doivent pas être impliquées. Ce n'est pas du tout le cas. Ou bien on décide que ce sont les infirmières qui prennent les décisions concernant les euthanasies et vous avez vu dans l'étude américaine que j'ai nommée que c'est plus fréquent qu'on ne le pense. Je pense qu'elles les prennent quand les médecins ne les prennent pas mais, selon moi, on ne peut sérieusement envisager de prendre cette option-là. Je crois qu'il faut être réaliste, ce qui ne veut pas dire que je suis opposé à la consultation de l'équipe soignante. Je suis opposé à en faire un élément obligatoire parce je pense qu'elle ne s'applique pas à toutes les situations et que, dans la pratique, vous aurez de très grosses difficultés à définir que le médecin a accompli cette partie-là de l'exigence. Donc, en raison de toute une série d'aspects complexes, il existe un risque de déplacer l'élément central.

J'en viens ainsi à votre deuxième question qui me paraît liée à la première. Elle concerne le fait de restituer au patient l'initiative — il ne s'agit pas d'un consentement éclairé mais d'une initiative émanant du patient lui-même dans le cas qui nous occupe — de demander qu'on mette fin à ses souffrances. Cela revient à déplacer vers le patient la responsabilité qu'on voudrait voir retirée au médecin, ce qui représente l'immense majorité des situations telles qu'elles se passent aujourd'hui, restituant ainsi au patient son autonomie de décision et déplaçant l'objectif perdu vers une structure tierce.

J'éprouve des réticences à inscrire cette exigence dans un texte pour cette raison et non parce que j'estime qu'il ne faut pas consulter l'équipe soignante. Cela vaut autant pour la problématique de l'euthanasie que pour l'ensemble des soins. En vertu de la législation qui définit la mission des soins infirmiers, il revient à l'infirmier ou l'infirmière de recueillir les informations et d'assister le médecin, apportant ainsi à ce dernier cet élément tout à fait spécifique qui est la relation privilégiée avec le malade, que le médecin n'a pas.

Le droit du patient constitue un vaste domaine très complexe. Si on veut l'explorer à fond, je crains que les malheureux orateurs qui attendent leur tour ne puissent s'exprimer que demain. Le sujet est extrêmement difficile car le problème de la vérité au malade est complexe. On peut agir à l'américaine, ce qui est un peu réducteur, en disant: «Ce n'est pas mon problème. Vous avez un cancer. Voilà l'anatomopar-

zeggen: «*Het is mijn probleem niet. U hebt kanker. Ziedaar de anatomopathologie van mijn biopsie. Het is een uitgezaaide kanker met een zeer slechte prognose. Dag mijnheer. Ik zal u volgende week bij de chemotherapeut oproepen.*» *Men gaat aldus in op de rechten van de patiënt en men wijst iedere verantwoordelijkheid af. Wat interessant is in dit debat, is dat er geen antwoord kan zijn op een verzoek om euthanasie zonder dat de patiënt volledig geïnformeerd is over zijn ziekte. In het kader van wat ons hier bezighoudt, is dat een centraal element. Er kan geen beslissing zijn ten opzichte van iets zo belangrijks zonder objectieve en eerlijke informatie.*

Ik herhaal dat het gaat om een zeer ingewikkeld debat dat we vandaag niet kunnen uitdiepen.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Mijnheer de voorzitter, ik zou één enkele vraag willen stellen. Zijn het vandaag de instellingen of afdelingen die zelf beslissen over de te volgen medische praktijk of zijn het die befaamde cellen van beslissingsondersteuning — ethische comités genoemd — die in elk ziekenhuis worden opgericht? Of zijn het de artsen en hun personeel die dergelijke beslissing nemen? Ik heb vernomen dat de ethische comités vooral dienen voor andere onderwerpen, om bijvoorbeeld te beslissen wat men inzake onderzoek doet en dat zij in het algemeen niet in deze materie tussenkomen. Varieert dit van ziekenhuis tot ziekenhuis of is het een algemene praktijk om de taken van het ethische comité te beperken?*

De heer Yvon Englert. — *De beslissingsondersteuning maakt deel uit van de taken die het Koninklijk besluit op de plaatselijke ethische comités aan de plaatselijke comités heeft toegewezen. Ik kan cijfermatig op uw vraag antwoorden, vermits ik de eerste evaluatie heb geleid die vorig jaar werd verwezenlijkt omtrent de activiteiten van plaatselijke ethische comités in België. Die evaluatie was gebaseerd op meer dan 2 000 vragen. De beslissingsondersteuning wordt zeer weinig op transversale wijze wordt toegepast: het gaat om slechts 3% van de door de plaatselijke comités behandelde materies. Daarentegen vertegenwoordigen de ziekenhuisprocedures 9 tot 10% van de behandelde onderwerpen, wat een belangrijker activiteit is.*

Er is zeker geen eenvormigheid van praktijken bij de verschillende ziekenhuisinstellingen. Ik weet dat deze cellen van beslissingsondersteuning in sommige instellingen een belangrijker plaats innemen dan in andere. Ik denk dat professor Schotsmans u beter zal kunnen antwoorden dan ik. Hij leidt immers één van deze cellen. Op epidemiologisch vlak zijn de activiteiten van deze cellen heel beperkt. Vele procedures zijn formeel. Het betreft vandaag een minieme activiteit

thologie de ma biopsie. C'est un cancer invasif de très mauvais pronostic. Au revoir monsieur. Je vous convoquerai chez le chimio-thérapeute la semaine prochaine.» Cela, c'est le droit du patient vu comme une déresponsabilisation. Ce qui est intéressant dans ce débat-ci, c'est qu'il ne peut pas y avoir de réponse à une demande d'euthanasie sans que l'information du patient sur sa maladie soit complète. Dans le cadre de ce qui nous occupe ici, c'est un élément central. Il ne peut pas y avoir de décision par rapport à quelque chose d'aussi important sans information objective et honnête du malade.

Je répète qu'il s'agit d'un débat très complexe qu'il est impossible d'aborder ici.

Mme Clotilde Nyssens. — Monsieur le président, je souhaite poser une seule question. En l'état actuel des choses, chaque établissement ou chaque département décide-t-il, lui-même, de la pratique médicale qu'il adopte ou bien ces fameuses cellules d'aide à la décision — appelées comités d'éthique — qui sont créées dans chaque hôpital ont-elles une politique générale sur les pratiques dans l'établissement, à moins que ce ne soit chaque médecin, avec son équipe, qui décide de la pratique de l'institution? On me dit que les comités d'éthique servent essentiellement pour d'autres sujets, par exemple décider ce qu'on fait en matière de recherche, et qu'ils n'interviennent en général pas dans cette matière-ci. Cela varie-t-il d'un hôpital à l'autre ou bien est-ce une pratique générale de limiter les missions du comité d'éthique?

M. Yvon Englert. — L'aide à la décision fait partie des missions que l'arrêté royal sur les comités d'éthique locaux a attribuées aux comités locaux. Je peux répondre de manière quantifiée à votre question, puisque j'ai dirigé la première évaluation réalisée l'année passée sur l'activité des comités d'éthique locaux en Belgique qui a indiqué l'analyse de plus de 2 000 questions. Il faut bien reconnaître que l'aide à la décision est très peu pratiquée de manière transversale puisqu'elle représente 3% des sujets traités par les comités locaux. Par contre, les procédures hospitalières représentent 9 ou 10% des sujets traités, ce qui est une activité plus significative.

Il n'y a certainement pas d'uniformité des pratiques au sein des différentes institutions hospitalières. Je sais que dans certaines d'entre elles, ces cellules d'aide à la décision occupent une place plus importante que dans d'autres. Je pense que le professeur Schotsmans pourra mieux vous répondre que moi. Il dirige en effet l'une de ces cellules qui est particulièrement active dans ce domaine. À l'échelle épidémiologique de la Belgique, cette fonction n'est pas remplie de manière

van lokale ethische comités, voor zover wij dat kunnen meten.

De heer Jan Remans. — In de hoorzitting met professor Vermeersch is vooral het recht van de patiënt om euthanasie te vragen behandeld. De hoorzitting met professor Englert ging vooral over het recht van de arts om een antwoord te geven op die vraag. Euthanasie is volgens de huidige wetsvoorstellen een medische act. Kent professor Englert een betere bescherming tegen misbruik van euthanasie dan wel dat de arts zijn verantwoordelijkheid opneemt onder welbepaalde voorzorgsmaatregelen, met consult van een tweede arts? De patiënt heeft immers de garantie dat hij zich tot zijn arts kan wenden als hij euthanasie vraagt en iemand anders dan de arts kan niet onder druk worden gezet om tot euthanasie over te gaan. Wat is de plaats van een ethicus in die bespreking arts-patiënt?

De heer Yvon Englert. — *Ik heb me misschien meer aan de zijde van de arts geplaatst want dat is mijn rol. Ik ben blij om zo de uitspraken van de heer Vermeersch te hebben kunnen vervolledigen.*

Naar mijn gevoel is het centrale element dat het antwoord van de arts verantwoordt, het bestaan van een verzoek van de patiënt, dat de uitdrukking van zijn autonomie is. De autonomie is echter niet alles. Dat is een zeer individualistische visie die ik niet deel. De combinatie van het verzoek, dat de autonomie van de patiënt uitdrukt, met de ongeneeslijke ziekte en de pijnen die men niet kan verlichten, vormt een driepoot van legitimatie. De autonomie van de patiënt kan niet afzonderlijk in aanmerking worden genomen.

Men moet even wantrouwig zijn tegenover situaties waar onwettige levensbeëindigingen worden veroorzaakt als tegenover situaties waar wettige verzoeken niet kunnen worden voldaan. Men meent nog te vaak, wegens de superioriteit van het leven op het lijden, dat het minder erg is een wettige euthanasie toe te passen dan iemand te laten lijden gedurende twee weken. Ik ben niet zeker dat dat juist is. De twee standpunten zijn even verwerpelijk. Er moet getracht worden een evenwicht te vinden dat toelaat deze twee struikelblokken te vermijden. Het belangrijkste is de combinatie van de factoren die ik heb aangehaald en de sterke menselijke relatie tussen de personen, want anders kan er geen vraag en antwoord zijn. Het spijt me als ik in dat verband de indruk heb gegeven dat ik de relatie zieke-arts als een ideale relatie beschouw.

De heer Jan Remans. — Ik kan het standpunt van de professor volledig bijtreden, maar waarom willen sommige mensen de verplichting invoeren om een ethicus te raadplegen?

importante. Beaucoup de procédures sont informelles, mais il s'agit aujourd'hui d'une activité minimale des comités d'éthique locaux, dans la mesure où nous pouvons le mesurer en tout cas.

M. Jan Remans. — *Lors de l'audition publique du professeur Vermeersch, il a surtout été traité du droit du patient à demander l'euthanasie. L'audition publique du professeur Englert concernait surtout le droit du médecin à donner une réponse à cette question. L'euthanasie est, selon les propositions de loi actuelles, un acte médical. Le professeur Englert connaît-il une meilleure protection contre l'abus d'euthanasie que le fait que le médecin prenne ses responsabilités suivant certains critères de prudence bien définis, avec consultation d'un second médecin? Le patient a en effet la garantie qu'il peut s'adresser à son médecin pour demander l'euthanasie et quelqu'un d'autre que le médecin peut, sans être soumis à une pression, procéder à l'euthanasie. Quelle est la place d'un spécialiste de l'éthique dans cette discussion entre médecin et patient?*

M. Yvon Englert. — Je me suis peut-être davantage placé du côté du médecin, car c'est mon rôle. Je suis heureux d'avoir pu ainsi compléter les propos de M. Vermeersch.

À mon sens, l'élément central qui légitimise la réponse du médecin, c'est l'existence d'une demande du patient, qui est l'expression de son autonomie. Mais l'autonomie n'est pas tout. C'est une vision très individualiste que je ne partage pas. La combinaison de la demande, qui exprime l'autonomie du patient, avec la maladie incurable et les souffrances que l'on n'arrive pas à apaiser forme un trépied de légitimation. L'autonomie du patient n'est pas seule à entrer en ligne de compte.

Il faut être autant inquiet face aux situations où des fins de vie illégitimes sont provoquées par les médecins que face aux situations où des demandes légitimes ne peuvent être rencontrées. On estime encore trop souvent qu'en raison de la prééminence de la vie sur la souffrance, il est moins grave de faire une euthanasie légitime que de laisser souffrir quelqu'un pendant deux semaines. Je ne suis pas certain que ce soit exact. Les deux positions sont autant condamnables l'une que l'autre. Il faut essayer de trouver l'équilibre qui permette d'éviter ces deux écueils. Ce qui importe, c'est la combinaison des facteurs que j'ai cités et la relation humaine forte entre les personnes — je regrette si j'ai donné l'impression que je vois la relation médecin-malade comme une relation idéale — sinon, il ne peut y avoir de demande et de réponse.

M. Jan Remans. — *Je peux totalement accepter le point de vue du professeur, mais pourquoi certaines personnes veulent-elles introduire l'obligation de consulter un spécialiste de l'éthique?*

De heer Yvon Englert. — *U moet het hen vragen. In de huidige stand van zaken zie ik het zeker niet als een pluspunt.*

*
* *

Hoorzitting met professor Fernand Van Neste

De heer Fernand Van Neste. — Ik dank u vooreerst voor de uitnodiging om deel te nemen aan de hoorzittingen. Samen met alle burgers van dit land wenst u dat de wet in wording over de problematiek van het levenseinde zal bijdragen tot een meer humane verzorgingscultuur ten behoeve van alle patiënten voor wie het levenseinde nadert. U wil daarbij ook de vrijheid en de opinie van eenieder respecteren. Persoonlijk denk ik nog altijd dat dit moet kunnen en ik ben ervan overtuigd dat u hierin ook zal slagen.

Ik zal in een korte inleiding over vier aspecten van de problematiek enkele overwegingen voorleggen. Ten eerste over de medische beslissingen bij het levenseinde, de MBL's, of anders uitgedrukt over de bescherming van de patiëntenrechten bij het legitiem medisch handelen bij het levenseinde. Een tweede punt handelt over de voorafgaande wilsverklaring of levenstestament. Een derde opmerking betreft de rol van het begrip noodtoestand in ons debat. Ik eindig met een vaststelling en een vraag.

Mijn overwegingen zijn eerder van rechts-ethische aard dan dat ze betrekking hebben op de medische ethiek.

Legitimering van euthanasie en bestrijding van de misbruiken in de schemerzone zijn doelstellingen die wij terugvinden in alle wetsvoorstellen die hier nu voorliggen. Drie jaar geleden waren deze twee doelstellingen — het legitimeren van euthanasie in uitzonderlijke gevallen, en de bestrijding van de clandestiene levensbeëindiging — voor de meeste leden van het Raadgevend Comité voor de bio-ethiek trouwens de voornaamste redenen om een tussenkomst van de wetgever te vragen.

Over de vraag welke de meest efficiënte vorm van wetgeving zou zijn om deze doeleinden te bereiken, waren de meningen echter verdeeld. De voorstanders van de voorstellen 1 en 2 gingen ervan uit dat euthanasie moest worden gelegaliseerd en de verbodsbepaling terzake opgeheven. De voorstanders van voorstel 3 daarentegen drongen erop aan dat een procedurele regulering van de besluitvorming die leidt tot euthanasie bij wet zou worden opgelegd, zodat dit beslissingsproces voortaan in alle openheid en transparantie zou verlopen.

Maar om de misbruiken in de schemerzone tegen te gaan, volstaat deze procedure *a priori* niet, zo stelden men eveneens in het voorstel 3.

M. Yvon Englert. — Il faut le leur demander. Je ne suis pas de ceux qui pensent que c'est un plus dans la dynamique.

*
* *

Audition du professeur Fernand Van Neste

M. Fernand Van Neste. — *Je vous remercie tout d'abord de m'avoir invité à participer aux auditions publiques. Ensemble, avec tous les citoyens de ce pays, vous souhaitez que la loi en cours de formation sur la problématique de la fin de vie contribue à une culture de soins plus humaine au profit de tous les patients qui approchent du terme de leur vie, tout en respectant la liberté et l'opinion de chacun sur ce thème. Personnellement, je continue de penser que cela doit être possible et je suis convaincu que vous y réussirez.*

Je soumettrai quelques considérations dans une brève introduction concernant quatre aspects de la problématique. D'abord, sur la décision médicale d'interruption volontaire de la vie, l'IVV, autrement dit sur la protection des droits de patients lors du traitement médical légitime de la fin de vie. Un deuxième point traite de la déclaration de volonté anticipée ou le testament de vie. Le rôle de la notion d'état de nécessité dans notre débat constitue la troisième remarque. Je terminerai par une constatation et une question.

Mes considérations sont plutôt de nature juridico-éthique qu'elles ne se rapportent à l'éthique médicale.

La légitimation de l'euthanasie et la lutte des abus dans la zone d'ombre sont des objectifs que nous retrouvons dans toutes les propositions de loi qui nous sont soumises ici actuellement. Il y a trois ans, ces deux objectifs — la légitimation de l'euthanasie dans des cas exceptionnels et la lutte contre l'interruption de vie clandestine — étaient d'ailleurs, pour la plupart des membres du Comité consultatif de bioéthique, les raisons principales pour demander une intervention du législateur.

Les avis étaient cependant partagés sur la question de savoir quelle serait la forme de législation la plus efficace pour atteindre ces objectifs. Les partisans des propositions 1 et 2 ont pris comme point de départ que l'euthanasie doit être légalisée et la clause prohibitive doit être levée à cet égard. Les partisans de la proposition 3, par contre, ont insisté pour qu'une régularisation procédurale de la prise de décision qui mène à l'euthanasie soit imposée par la loi, de sorte que ce processus de décision se déroule dorénavant en toute ouverture et transparence.

Mais cette procédure a priori ne suffit pas à réprimer les abus dans la zone d'ombre, c'est ce qui a été affirmé à propos de la proposition 3.

Men moest aandacht hebben voor het hele medische handelen bij het levenseinde, voor het hele domein van de medische beslissingen bij het levenseinde.

Laatstgenoemd standpunt, verwoord in 1997 in het voorstel 3, blijft mijns inziens ook vandaag nog gelden: om de onaanvaardbare praktijken van levensbeëindiging te bestrijden, volstaat het niet een euthanasieprocedure te ontwerpen en de verbodsbepaling daaromtrent op te heffen. Men moet ook een regulering invoeren voor het legitiem medisch handelen.

Onlangs leerden ons de resultaten van het onderzoek van het rapport Deliëns hoe uitgebreid dit domein van het medisch handelen bij het levenseinde wel is. In 1998 waren er 56 000 sterfgevallen in het Vlaamse land, waarvan er 20 000 medisch werden begeleid. Dit betekent dat 40% van de stervenden dat jaar geholpen en bijgestaan werden met allerlei vormen en technieken van legitiem medisch handelen, zoals het toedienen van chemotherapie, symptoomcontrole, kunstmatige beademing, kunstmatige voeding en, in een verder stadium, het afbouwen van therapieën enz. Dit alles is legitiem medisch handelen, maar met enkele van deze technieken werd ook tot levensbeëindiging overgegaan: 1 000 gevallen van levensbeëindiging die onverantwoord worden genoemd en 600 gevallen die — volgens de euthanasieprocedure die nu vorm krijgt in de wetsvoorstellen — in het rapport wel als aanvaardbaar worden bestempeld.

Het medisch handelen bij het levenseinde kan men vergelijken met een grensgebied waar in het jaar 1998 bijna 40% van de stervenden voorbijtrokken. De overgrote meerderheid ging langs toegelaten wegen, voor 1 600 daarentegen koos men de verboden weg. Van die 1 600 kan men zeggen dat voor 600, meer dan één derde dus, de gekozen weg toch ethisch verantwoord was.

Kenmerkend voor het medisch handelen bij het levenseinde, is het schemerdonker waarin dit gebied gehuld is. Vandaar het dringend verzoek van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek om transparantie. Men moet verlichting aanbrenge, in de eerste plaats op wat nu nog de verboden weg is, zodat het beslissingsproces dat leidt tot euthanasie voortaan in openheid en transparantie zou verlopen.

Men kan zich afvragen of daarmee het risico op misbruiken eens en voorgoed is bezworen. Zijn er voldoende waarborgen dat hetgeen de jongste weken aan het licht kwam in Luik, Buizingen en in het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen niet meer zal gebeuren wanneer wij in volle transparantie een euthanasieprocedure tot stand hebben gebracht? Persoonlijk denk ik dat dit niet het geval is. Ik zal deze opvatting even toelichten.

De euthanasieprocedure die nu geleidelijk vorm krijgt en waarvan wij het stramien langzaam

On devait être attentif à tous les actes médicaux de fin de vie, à tout le domaine des décisions médicales de fin de vie.

Le dernier point de vue mentionné, exprimé en 1997 dans la proposition 3, reste également valable aujourd'hui à mon avis: pour combattre les pratiques inacceptables de fin de vie, il ne suffit pas de concevoir une procédure d'euthanasie et de lever la clause prohibitive à ce sujet. Il faut également introduire une régularisation de l'acte médical légitime.

Récemment, nous avons appris, sur la base des résultats de l'examen du rapport Deliëns, l'étendue de ce domaine de l'acte médical d'interruption de vie. En 1998, on a dénombré 56 000 décès en Flandre, dont 20 000 ont été médicalement accompagnés. Ceci signifie que, cette année-là, 40% des mourants ont été aidés et assistés à l'aide de toutes sortes de formes et techniques d'actes médicaux légitimes, comme l'administration de chimiothérapie, le contrôle de symptôme, la respiration artificielle, l'alimentation artificielle et, à un stade ultérieur, l'abandon progressif des thérapies, etc. Tout ceci fait partie des actes médicaux légitimes, mais quelques-unes de ces techniques ont également permis de réaliser des arrêts de vie: 1 000 cas d'interruption de vie qui sont qualifiés d'injustifiables et 600 cas qui, selon la procédure d'euthanasie qui prend actuellement forme dans les propositions de loi, sont considérés comme acceptables dans le rapport.

L'acte médical en fin de vie peut être comparé à une région frontalière où, durant l'année 1998, presque 40% des mourants sont partis. Une écrasante majorité a suivi des voies légales, par contre, pour ces 1 600 cas, on a pris les sens interdits. De ces 1 600 cas, soit plus d'un tiers, on peut dire que la route suivie était quand même justifiée au niveau de l'éthique.

En ce qui concerne l'acte médical en fin de vie, la pénombre dont ce domaine est enveloppé est caractéristique. D'où la demande urgente de transparence de la part du Comité consultatif de bioéthique. Il faut apporter un éclairage, tout d'abord sur ce qui reste interdit à l'heure actuelle, pour que le processus de décision qui mène à l'euthanasie se déroule dorénavant dans l'ouverture et la transparence.

On peut se demander si cela permet de conjurer définitivement le risque d'abus. Y a-t-il assez de garanties que ce qui a été découvert ces dernières semaines à Liège, à Buizingen et à l'Hôpital universitaire d'Anvers n'aura plus lieu lorsque nous aurons instauré une procédure d'euthanasie en toute transparence? Personnellement, je pense que ce n'est pas le cas. Je commenterai aussi cette idée.

La procédure d'euthanasie qui prend actuellement forme progressivement et dont nous pouvons distin-

kunnen onderkennen, omvat in alle wetsvoorstellen, zowel van de meerderheid als van de oppositie, drie soorten voorwaarden. In de eerste plaats zijn er de subjectieve voorwaarden, namelijk het uitdrukkelijk en weloverwogen verzoek van de patiënt. Onder objectieve voorwaarden verstaat men de medische criteria: al dan niet terminaal of ongeneeslijk ziek. Ten slotte zijn er ook procedurele voorwaarden: in het beslissingsproces dat tot euthanasie leidt, moet er overleg zijn, moet er informatie worden gegeven en moet er volgens de wetsvoorstellen van CVP en PSC een ethische beoordeling en uiteindelijk zelfs een gerechtelijke toets plaatsvinden.

Zelfs als er een goede euthanasieprocedure wordt goedgekeurd, kan men nog verwachten dat er — zodra een van de voorwaarden niet is vervuld — toch een sluike weg wordt gezocht om tot levensbeëindiging te komen via een techniek die eigenlijk gerekend wordt tot het legitiem medisch handelen.

Mijn conclusie is dat men er alle belang bij heeft een verlichtingsinstallatie aan te brengen, niet alleen op de tot nu toe verboden weg, maar ook op alle wegen in het hele grensgebied van het medische handelen bij het levenseinde.

Gelukkig werden de jongste jaren in een aantal klinieken richtlijnen opgesteld en ingevoerd inzake de MBL's, dit wil zeggen de medische beslissingen bij het levenseinde. Het zou wenselijk zijn dat de wetgever een deel van deze codes, die in sommige ziekenhuizen reeds worden toegepast, na onderzoek en goedkeuring wettelijk verplicht maakt voor alle ziekenhuizen. Dit zou een eerste stap zijn in het bevorderen van de transparantie in het hele gebied van het legitiem medisch handelen bij het levenseinde. Hierbij moet uitdrukkelijk worden geëist dat bij het toepassen van deze codes de rechten van de patiënt worden nageleefd.

In mijn contacten met de ethische commissies van bepaalde ziekenhuizen in Vlaanderen heb ik ervaren dat men bij het naleven van de codes vooral oog heeft voor de medische aspecten, voor de stappen die worden gezet bij de afbouw van therapieën.

Bij het volgen van deze codes moeten de rechten van de patiënt worden nageleefd. Ik denk hierbij vooral aan het recht op toestemming, medezeggenschap in het beslissingsproces om van de ene code op de andere over te schakelen, duidelijke informatie voor de patiënt, maar ook het inzagerecht in het medisch dossier omtrent het naleven van deze codes en van de patiëntenrechten. Ten behoeve van de transparantie en van de controleerbaarheid moet er van alle beslissingen melding worden gemaakt in het medisch dossier. Terloops voeg ik hieraan toe dat hetgeen de patiënt in een voorafgaande wilsverklaring vraagt met betrekking tot het legitiem medisch handelen — namelijk het afbouwen van therapieën,

guer la trame petit à petit comporte, dans toutes les propositions de loi, qu'elles émanent de la majorité ou de l'opposition, trois types de conditions. En premier lieu, il y a les conditions subjectives, c'est-à-dire la demande formelle et réfléchie du patient. On trouve sous les conditions objectives les critères médicaux: stade terminal ou non ou maladie incurable. Enfin, il y a aussi des conditions de procédure: dans le processus de décision qui mène à l'euthanasie, des informations doivent être données et, selon la proposition de loi du CVP et du PSC, une estimation éthique et finalement même un test judiciaire ont lieu.

Même si une bonne procédure d'euthanasie est approuvée, on peut encore s'attendre à ce que — à partir du moment où une des conditions n'est pas remplie — un moyen détourné soit trouvé pour procéder à un arrêt de vie via une technique qui est finalement considérée comme un acte médical légitime.

Ma conclusion est qu'on a tout intérêt à réaliser une installation d'éclairage, non seulement sur les chemins jusqu'à présent interdits, mais aussi sur toute la voie dans toute la région frontière de l'acte médical en fin de vie.

Heureusement, ces dernières années, des directives ont été établies et introduites dans un certain nombre de cliniques en matière d'IVV, c'est-à-dire les interruptions volontaires de vie. Il serait souhaitable que le législateur rende légalement obligatoire pour tous les hôpitaux une partie de ces codes, qui sont déjà appliqués dans certains hôpitaux, après examen et approbation. Ce serait un premier pas dans la promotion de la transparence dans tout le domaine de l'acte médical légitime en fin de vie. À ce propos, il faut exiger formellement que les droits du patient soient respectés lors de l'application de ces codes.

Dans le cadre de mes contacts avec les commissions éthiques de certains hôpitaux en Flandre, j'ai ressenti que, dans le respect des codes, on fait surtout attention aux aspects médicaux pour les étapes qui sont entreprises lors de l'abandon progressif des thérapies.

Dans le suivi de ces codes, il faut respecter les droits du patient. Je pense ici surtout au droit d'autorisation, de participation dans le processus de décision pour passer d'un code à l'autre, à l'information claire pour le patient, mais aussi au droit de consultation dans le dossier médical concernant le respect de ces codes et des droits des patients. En vue de la transparence et de la possibilité de vérification, il faut faire mention dans le dossier médical de toutes les décisions. En passant, j'ajoute ici que ce que le patient demande dans une déclaration de volonté anticipée en ce qui concerne l'acte médical légitime — à savoir l'abandon d'une thérapie, l'arrêt d'un traitement, l'absence d'administration de moyens excep-

het stopzetten van een behandeling, het niet-aanwenden van buitengewone middelen — zeker in het medisch dossier moet worden vermeld.

Het tweede punt van mijn uiteenzetting behandelt de rechtsfiguur van de voorafgaande wilsverklaring, het levenstestament of de living will. De wilsverklaring en de juridische erkenning ervan mag geen onoverkomelijke hinderpaal vormen om tot een akkoord te komen over de wetsvoorstellen. Ik hoop dat deze rechtsfiguur zonder meer door alle partijen wordt aanvaard.

In aanbeveling nr. 1418 van de Raad van Europa over palliatieve zorgen die betrekking heeft op de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van de terminale en ongeneeslijk zieke patiënten, wordt er aangedrongen op de juridische erkenning van de living will in de Europese landen.

Een ander gevoelig punt in dit debat betreft de procedure *a priori* in de wetsvoorstellen van CVP en PSC en de ethische toets door een derde persoon. In dit verband verwijs ik naar het eerste advies over euthanasie van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Het profiel van deze derde persoon werd hierbij nooit ingevuld. Er werd enkel gevraagd dat er in de procedure *a priori* een moment van ethische beoordeling zou plaatsvinden door een derde persoon niet-arts. In de voorstellen van CVP en PSC wordt dit profiel geleidelijk ingevuld. Indien de voorstellen worden aanvaard, zal dit profiel nog moeten worden bijgeschaafd.

In de media werd onlangs een interessant voorstel beschreven, dat erin bestaat de ethische toets te laten uitvoeren door een lid van het palliatieve team. Het moet in elk geval gaan om een persoon die het terrein enigszins kent en die niet volledig buiten de klinische realiteit staat. De palliatieve zorgverlener kan een terminale patiënt herkennen, hij kent de klinische situatie en kan zich ongetwijfeld een oordeel vormen over de medische indicaties.

Het is ook belangrijk dat er in de huidige opleiding van de palliatieve zorgverleners aandacht wordt besteed aan de totaalzorg, dus voor de patiënt in al zijn dimensies, niet enkel fysiek maar ook psychisch, spiritueel en sociaal. Een ethische toets moet zoveel mogelijk aansluiten bij die totaalbenadering. Het moet erom gaan dat de beslissing de patiënt in kwestie ten goede komt. Om daarover te kunnen oordelen moet men inderdaad met alle dimensies van het mens-zijn rekening houden.

Een derde punt is de functie die het begrip noodtoestand heeft gehad in het euthanasiedebat tot nu toe. Persoonlijk ben ik ervan overtuigd dat dit begrip een belangrijke rol heeft gespeeld bij het zoeken naar de objectieve criteria die men wil hanteren om euthanasie te legitimeren. In alle wetsvoorstellen spreekt men over subjectieve, objectieve en procedurele voorwaar-

tionnels — doit certainement être mentionné dans le dossier médical.

Le deuxième point de mon exposé traite de la formule juridique de la déclaration de volonté anticipée, le testament de vie ou living will. La déclaration de volonté et sa reconnaissance juridique ne peuvent pas constituer un obstacle insurmontable pour parvenir à un accord sur les propositions de loi. J'espère que cette formule juridique est acceptée sans plus par toutes les parties.

Dans la Recommandation n° 1418 du Conseil de l'Europe sur les soins palliatifs qui se rapporte à la protection des droits de l'homme et la dignité des patients en phase terminale et atteints de maladies incurables, on insiste sur la reconnaissance juridique du living will dans les pays européens.

Un autre point sensible dans ce débat concerne la procédure a priori dans les propositions de loi du CVP et du PSC et le test éthique par une tierce personne. À cet égard, je me réfère au premier avis sur l'euthanasie du Comité consultatif de bioéthique. Le profil de cette tierce personne n'a jamais été défini. Il a seulement demandé que, dans la procédure a priori, une évaluation éthique soit effectuée par une tierce personne qui ne soit pas médecin. Dans les propositions CVP et PSC, ce profil est progressivement défini. Si les propositions sont acceptées, il faudra encore parachever ce profil.

Dans les médias, une proposition intéressante, qui consiste à faire réaliser le test éthique par un membre de l'équipe des soins palliatifs, a été décrite récemment. Il doit en tout cas s'agir d'une personne qui connaît quelque peu le terrain et qui n'est pas complètement en dehors de la réalité clinique. Le spécialiste des soins palliatifs peut reconnaître un patient en phase terminale, il connaît la situation clinique et peut sans aucun doute former un jugement sur les indications médicales.

Il est également important que, dans la formation actuelle des spécialistes en soins palliatifs, on prête attention à la qualité intégrale des soins, donc au patient dans toutes ses dimensions, pas seulement physique, mais aussi psychique, spirituelle et sociale. Un test éthique doit autant que possible s'appuyer sur cette approche totale. Il faut que la décision soit positive pour le patient en question. Pour pouvoir juger de cela, on doit en effet tenir compte de toutes les dimensions de l'être humain.

Un troisième point est la fonction que la notion d'état de nécessité a jouée dans le débat sur l'euthanasie jusqu'à présent. Personnellement, je suis convaincu que cette notion a joué un rôle important pour la recherche des critères objectifs qu'on veut employer pour légitimer l'euthanasie. Dans toutes les propositions de loi, on parle de conditions subjecti-

den. Het begrip noodtoestand heeft een belangrijke rol vervuld bij het zoeken naar wat men de objectieve voorwaarden noemt om euthanasie te legitimeren. Het begrip droeg bij tot het inzicht dat bijzondere feitelijke omstandigheden die euthanasie rechtvaardigen en die te vinden zijn in lichamelijke toestanden, in de algemene ziekte-toestand van patiënt, van die aard moeten zijn dat de arts in de beoordeling en de afweging die hij terzake maakt, tot het besluit komt dat de enige manier om in dit geval de patiënt daadwerkelijk te helpen, impliceert dat de medische plicht het leven te eerbiedigen in dit geval niet langer prevaleert.

Dankzij het debat over het begrip noodtoestand is men het erover eens geworden dat een essentiële vereiste om euthanasie te legitimeren is, dat de terminale patiënt ondraaglijk lijden meemaakt en dat de arts in dit geval geen adequate middelen heeft tegen dit lijden.

Wanneer deze noodtoestandvereiste zoals wij die geleidelijk hebben gepreciseerd — met name een terminale patiënt met een ondraaglijk lijden dat niet meer kan gelenigd worden — als essentiële voorwaarde voor het legitimeren van euthanasie zou worden vermeld, bijvoorbeeld zoals in het PSC-voorstel in het koninklijk besluit nr. 78 op de uitoefening van de geneeskunde, dan is er geen reden meer om uitdrukkelijk een beroep te doen op het begrip noodtoestand.

Ik ben er echter van overtuigd dat de discussie over het begrip noodtoestand een heel belangrijke rol heeft gespeeld in het geleidelijk ontdekken van wat essentieel is om over een noodtoestand te spreken. Het begrip noodtoestand heeft dan als het ware in zekere mate de functie gehad van de raket die een capsule in haar baan moet brengen. Op het ogenblik dat de capsule in de vereiste baan is, wordt de raket afgeworpen. Het begrip noodtoestand is niet meer nodig want het essentiële krijgt nu zelfs een wettelijke omschrijving, althans volgens het voorstel van de PSC.

De belangrijkste noodtoestandvereiste heeft dan een wettelijke vorm gekregen. Op deze wijze verkrijgt men overigens meer en tevens voldoende rechtszekerheid. Een ander raakpunt in het hele debat is de vraag of het dan nog nodig is om de strafwet te wijzigen.

Tenslotte nog een vaststelling over de onmacht van het recht, van elke rechtsregeling, om het concrete van het menselijke handelen en zeker van het medische handelen tot in de laatste plooiën ervan te kunnen ordenen. Misschien is dit ook goed. Zo niet zijn wij gewoon robots geworden van de procedures of van de rechtsregels.

Ik stel vast — en ik herhaal dat mijn beschouwingen eerder van rechtsethische aard zijn dan gestoeld op de medische ethiek — dat de euthanasieprocedure zoals die nu geleidelijk tot stand komt in alle wets-

ves, objectives et de procédure. La notion d'état de nécessité a joué un rôle important pour la recherche de ce qu'on appelle les conditions objectives de légitimation de l'euthanasie. Cette notion contribuait à la compréhension que des circonstances effectives particulières justifient cette euthanasie et qu'elles résident dans des situations physiques, dans la morbidité générale du patient, qu'elles doivent être de telle nature que le médecin, dans l'appréciation et la considération qu'il fait à cet égard, en arrive à la décision que la seule façon d'aider réellement le patient dans ce cas implique que l'obligation médicale de respecter la vie ne prévaut plus.

Grâce au débat sur la notion d'état de nécessité, on s'est mis d'accord sur le fait qu'une exigence essentielle pour légitimer l'euthanasie est que le patient en phase terminale voit sa souffrance comme insupportable et que le médecin ne dispose pas des moyens adéquats pour lutter contre cette souffrance.

Lorsque cet état de nécessité, comme nous l'avons partiellement précisé, notamment un patient en phase terminale qui endure des souffrances insupportables et qui ne peut plus être soulagé, serait mentionné comme condition essentielle à la légitimation de l'euthanasie, par exemple comme dans la proposition du PSC dans l'arrêté royal n° 78 sur l'exercice de la médecine, il n'existe plus de raison pour faire formellement appel à la notion d'état de nécessité.

Je suis toutefois convaincu que la discussion sur la notion d'état de nécessité a joué un rôle très important dans la découverte progressive de ce qui est essentiel pour parler d'un état de nécessité. La notion d'état de nécessité semble avoir eu, dans une certaine mesure, la fonction de la fusée qui doit mettre une capsule sur orbite. Au moment où la capsule se trouve sur l'orbite requise, la fusée est rejetée. La notion d'état de nécessité n'est plus nécessaire parce que l'essentiel reçoit maintenant une définition légale, du moins selon la proposition du PSC.

La principale exigence de l'état de nécessité a alors reçu une forme légale. De cette façon, on obtient davantage et par la même occasion suffisamment de sécurité juridique. Un autre point commun au débat dans son ensemble est la question de savoir s'il est nécessaire de modifier le Code pénal.

Enfin, encore une constatation sur l'impuissance du droit, de chaque réglementation de droit, à pouvoir diriger dans le concret les actes humains, et certainement les actes médicaux jusque dans leurs moindres recoins. C'est peut-être une bonne chose. Sinon, nous serions devenus de simples robots des procédures ou des règles de droit.

Je constate — et je répète que ma position est plutôt de nature juridico-éthique que basée sur l'éthique médicale — que la procédure d'euthanasie telle qu'elle ressort progressivement dans toutes les propo-

voorstellen, eigenlijk op maat gesneden is van een bepaald type patiënt: de terminale patiënt die zich in het ziekenhuis bevindt, die langdurig ziek is geweest, die nog wilsbekwaam is ofwel een voorafgaande wilsverklaring heeft opgesteld, en die in de laatste fase geen onverwachte verwickelingen meemaakt zodat men rustig de tijd heeft om alle fasen van de procedure te doorlopen. Die procedure vind ik overigens goed, op enkele details na. Er worden subjectieve, objectieve en procedurele voorwaarden gesteld. Dat is ernstig. Die procedure past echter minder voor bijvoorbeeld situaties waar we onverwacht terminale toestanden meemaken, zoals op een afdeling intensieve zorgen, waar men veel minder tijd heeft om althans de procedurele voorwaarden te doorlopen. Ik bedoel dus wel degelijk een wilsbekwame patiënt of een wilsonbekwaam geworden patiënt die een voorafgaande wilsverklaring heeft afgelegd, maar die zich bevindt op de afdeling intensieve zorgen. Ik denk ook aan de terminale patiënt die thuis verzorgd wordt door een huisarts. De huisarts is wellicht de arts aan wie men het minst denkt bij het totstandkomen van de euthanasieprocedure en de hele problematiek rond het levenseinde. Nochtans zijn er ongetwijfeld terminale patiënten die thuis verzorgd worden en waar de huisarts wil optreden en alles wil doen wat hij kan. De huisarts is een solist, hij speelt graag een eigen rol zonder medespelers. Er is dikwijls geen overleg met een tweede arts, geen communicatie. Men heeft blijkbaar niet aan de huisarts gedacht bij het uitwerken van de euthanasieprocedure.

Ik eindig met een vraag. Is het denkbaar dat we de euthanasieprocedure die nu in de maak is, beschouwen als een soort standaardprocedure waarop dan varianten kunnen worden gemaakt ten behoeve van die zovele diverse situaties waarvan ik er een paar heb opgenoemd, zoals intensive care en de huisarts? Een volgende vraag is dan door wie deze varianten worden opgesteld. Bovendien hebben we de vele situaties met wilsonbekwamen van wie men weet dat ze geen wilsverklaring hebben opgesteld. Is het niet aangewezen om aan de mensen op het terrein — ik bedoel dan de artsen — te vragen binnen al die verschillende situaties aangepaste procedures te ontwerpen op het model van de standaardprocedure die u van plan is tot stand te brengen?

De heer Philippe Mahoux. — *Mijnheer Van Neste, indien u de voorwaarden en de procedure op alle situaties toepast, zowel in het ziekenhuis als thuis, zult u kunnen vaststellen dat het perfect mogelijk is.*

U hebt een tweede opmerking geuit waarmee ik akkoord ga. U zegt dat er niet wetgevend moet worden opgetreden inzake medische daden, maar het probleem bestaat er precies in op een bepaald ogen-

sitions de loi, est plutôt taillée sur mesure pour un certain type de patient: le patient en phase terminale qui se trouve à l'hôpital, qui a été longuement malade, qui est encore capable ou bien qui a établi une déclaration de volonté anticipée, et qui ne connaît pas de complications inattendues dans la dernière phase, de sorte qu'on a calmement le temps de parcourir toutes les phases de la procédure. C'est une procédure que j'approuve, à quelques détails près. Des conditions subjectives, objectives et de procédure sont posées. C'est sérieux. Cependant, cette procédure convient moins bien, par exemple, pour des situations où nous connaissons de façon inattendue des situations terminales, comme dans un service des soins intensifs, où on dispose de beaucoup moins de temps pour parcourir au moins les conditions de procédure. Je désigne donc bel et bien un patient capable ou incapable qui a déposé une déclaration de volonté anticipée, mais qui se trouve au service des soins intensifs. Je pense aussi au patient en phase terminale qui est soigné à la maison par son médecin de famille. Le médecin de famille est peut-être le médecin auquel on pense le moins pour la réalisation de la procédure d'euthanasie et toute la problématique tournant autour de la fin de vie. Pourtant, il existe sans aucun doute des patients en phase terminale qui sont soignés à la maison et pour lesquels le médecin de famille veut intervenir et faire tout qui est possible. Le médecin de famille est un soliste, il joue volontiers son propre rôle sans partenaire. Il n'existe pas souvent de concertation, ni de communication avec un deuxième médecin. Apparemment, on n'a pas pensé au médecin de famille lors de l'élaboration de la procédure d'euthanasie.

Je termine par une question. Est-il concevable que la procédure d'euthanasie que nous sommes en train de concevoir soit considérée comme une sorte de procédure standard à laquelle des variantes peuvent être apportées en fonction des situations si diverses dont j'ai énuméré quelques-unes, comme les soins intensifs et le médecin de famille? La question suivante est alors de savoir par qui ces variantes seront établies. En outre, nous avons les nombreuses situations relatives aux incapables dont on sait qu'ils n'ont pas établi de déclaration de volonté. N'est-il pas indiqué de demander aux hommes sur le terrain, je désigne les médecins, de concevoir, pour toutes ces différentes situations, des procédures adaptées sur le modèle de la procédure standard qui vous souhaitez réaliser?

M. Philippe Mahoux. — *Monsieur Van Neste, si vous appliquez les conditions et la procédure à toutes les situations, sur le plan hospitalier et à domicile, vous pourrez constater que c'est tout à fait possible.*

Vous avez fait une deuxième remarque avec laquelle je suis d'accord. Vous dites qu'il ne faut pas légiférer en matière d'actes médicaux, mais le problème est précisément de permettre à un acte médical,

blik en in specifieke omstandigheden een medische daad toe te laten, die een daad van menselijkheid is.

U zegt dat u niet tevreden bent over de bestaande procedures en u ziet de noodzaak niet om euthanasie uit de strafwet te halen. Waarom? Ik keer de vraag om: waarom denkt u dat het ongeoorloofd is om euthanasie uit de strafwet te halen?

De heer Fernand Van Neste. — Als men de noodtoestand beschouwt als een essentiële vereiste om euthanasie ethisch en zelfs juridisch te kunnen legitimeren, bevinden we ons eigenlijk in de volgende situatie. We beschouwen het levensbeëindigend handelen, wanneer het gaat over een terminale patiënt die ondraaglijk lijdt en de arts geen adequate middelen meer heeft om dat lijden te lenigen, eigenlijk als een ethisch en deontologisch verantwoord ingrijpen. Als men kan aantonen dat het levensbeëindigend handelen beantwoordt aan deze voorwaarden, dan zal dit gerechtelijk ongetwijfeld aanvaard worden. Ik zie dan ook geen reden om dat als een uitzondering op de algemene regel op het beroven van het leven en het levensbeëindigend handelen op te nemen in het Strafwetboek. U stelt mij de vraag waarom ik dan toch nog een procedurele regeling wil als levensbeëindigend handelen in een noodtoestand eigenlijk ethisch verantwoord en deontologisch volkomen aanvaardbaar is. Welnu, die procedurele regeling is nodig om de transparantie te verzekeren. Dat is een heel belangrijke eis. Het gaat er hier niet alleen om de wederrechtelijkheid op te heffen van iets dat tot nu toe crimineel was. Ook al is het deontologisch verantwoord zo te handelen, toch kan men tekortschieten wat de transparantie betreft. Dat is de reden van de procedurele regeling *a priori*.

De heer Philippe Mahoux. — *U ziet geen reden om euthanasie uit de strafwet te halen. Ik keer de vraag om en vraag u waarom u niet wil dat ze uit de strafwet wordt gehaald. U zegt dat het een ethisch en sociaal verantwoorde daad is. Waarom mag euthanasie dan niet uit de strafwet worden gehaald? Ik kan me indenken dat het een probleem van ideologische aard is.*

De heer Fernand Van Neste. — Het gaat hoe dan ook om een heel klein aantal uitzonderingsgevallen. Ik meen dat het onwijs is om in een algemene regel in de strafwet een uitzonderingsbepaling op te nemen. De algemene regel moet blijven gelden. Hij heeft ook een zeer belangrijke symbolische functie.

Er is echter meer. Bij euthanasie gaat het om een aangelegenheid die een specifieke beroepsgroep aanbelangt: de artsen. Ook daar zie ik een reden om geen wijziging in het strafwetboek aan te brengen: het gaat hier om een specifieke handeling bij de uitoefening van het medisch beroep. Ik ben het eens met de arts die me onlangs in dit verband het voorbeeld van de verkeerswetgeving aanhaalde. Een van de algemene regels van de verkeerswetgeving is dat men niet door een rood licht mag rijden. Er zijn echter uitzonderin-

qui est un acte d'humanité, de se réaliser à un moment donné, dans des conditions spécifiques.

Vous vous dites non satisfait par les procédures établies et vous ne voyez pas la nécessité de dépenaliser l'euthanasie. Pour quelles raisons? Je vous retourne la question: pourquoi considérez-vous qu'il est illégitime de dépenaliser?

M. Fernand Van Neste. — *Si on considère l'état de nécessité comme une exigence essentielle pour pouvoir légitimer l'euthanasie sur le plan éthique et même juridique, on se trouve dans la situation suivante. Nous considérons l'acte de fin de vie, lorsqu'il s'agit d'un patient en phase terminale qui endure des souffrances insupportables et que le médecin n'a plus de moyens adéquats pour soulager ses souffrances, finalement comme une intervention justifiée du point de vue éthique et déontologique. Si on peut prouver que l'acte de fin de vie répond à cette condition, il sera indubitablement accepté judiciairement. Aussi, je ne vois pas de raison pour ne pas l'intégrer au code pénal comme exception à la règle générale de privation de la vie. Vous me posez la question de savoir pourquoi je souhaite alors une réglementation de procédure comme acte de fin de vie dans un état de nécessité finalement justifié du point de vue de l'éthique et tout à fait acceptable du point de vue de la déontologie. Eh bien, cette réglementation de procédure est nécessaire pour assurer la transparence. C'est une exigence très importante. Ici, il ne s'agit pas seulement de lever l'illégalité d'un acte qui était criminel jusqu'ici. Même s'il est justifié, du point de vue déontologique, d'agir de cette façon, on peut quand même manquer de transparence. C'est la raison de la réglementation de la procédure a priori.*

M. Philippe Mahoux. — Vous ne voyez pas de raison de dépenaliser. Je vous retourne la question et vous demande les raisons pour lesquelles vous ne voulez pas qu'on dépenalise. Vous dites que c'est un acte justifié socialement et d'un point de vue éthique. Pourquoi alors ne pas dépenaliser? C'est un problème de nature idéologique, je le conçois.

M. Fernand Van Neste. — *Il s'agit alors d'un très petit nombre de cas exceptionnels. J'estime qu'il est idiot d'insérer une exception dans une règle générale dans le Code pénal. La règle générale doit rester d'application. Elle possède également une fonction symbolique très importante.*

Mais il y a plus. Dans le cas de l'euthanasie, il s'agit d'une affaire qui intéresse un groupe professionnel spécifique: les médecins. Aussi, j'y vois une raison de ne pas apporter de modification au code pénal; il s'agit d'un acte spécifique à l'exercice de la profession médicale. Je suis d'accord avec le médecin qui m'a récemment cité dans ce contexte l'exemple du code de la route. Une des règles générales du code de la route est que l'on ne peut pas passer au feu rouge. Toutefois, il existe des exceptions, entre autres pour le

gen, onder meer voor de bestuurder van een ziekenwagen die opgeroepen wordt voor een spoedgeval. Deze uitzondering wordt toch niet ingeschreven in de algemene verkeerswetgeving? Het is wel belangrijk dat die autobestuurder heel goed weet onder welke voorwaarden hij door het rood licht mag rijden. Het is ook belangrijk dat deze voorwaarden in een huiselijk of een intern reglement van deze categorie van autobestuurders wordt ingeschreven. Het is helemaal niet aangewezen om deze uitzondering zonder meer in een paragraaf van de algemene regel in de verkeerswetgeving op te nemen.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou graag terugkomen op wat de professor zojuist heeft gezegd, namelijk dat het niet aangewezen is euthanasie uit de strafwet te halen omdat het probleem niet voldoende belangrijk is.*

Professor, we hebben vóór u andere personen gehoord die cijfers hebben genoemd om van te rillen: 1 903 gevallen van euthanasie toegepast zonder verzoek van de patiënt. Men heeft gesproken over 5 000 gevallen in België. Dat is enorm. En dan beweren dat het niet belangrijk is, dat het grensgevallen zijn en dat het niet nodig is om voor zo weinig wetgevend op te treden. Wat zou men doen indien men vernam dat er 1 000 doden per jaar zijn op de weg of in de ondernemingen? Het is evident dat over deze situatie moet worden nagedacht.

U zegt ons dat de noodtoestand volstaat. U weigert een begrip te legaliseren waarin er sprake is van een noodtoestand, dat wil zeggen euthanasie in sommige omstandigheden uit de strafwet te halen. Beseft u dat u het aan de rechter overlaat om systematisch in alle gevallen te bepalen wanneer er al dan niet een noodtoestand is?

Onze collega, de heer Istasse, heeft zeer goed uitgelegd dat er niet wetgevend wordt opgetreden omdat de rechter alle macht heeft ingepalmd ten nadele van de wetgever en het alleenrecht opeist om te bepalen of er al dan niet een noodtoestand is. Dat schept uiteraard een grote rechtsonzekerheid en bovendien laat men de noodtoestand een rol spelen die de zijne niet is aangezien dit begrip enkel in welbepaalde gevallen kan worden toegepast.

De algemene regel moet de overhand hebben, maar we weten dat er op elke regel uitzonderingen zijn. Elke wet zal altijd een grijze zone hebben, en op dat ogenblik zal de rechter het begrip noodtoestand kunnen appreciëren. Indien hij deze beslissing alleen nam, zou er geen Strafwetboek meer nodig zijn. Het zou volstaan alles te schrappen en het zou volstaan dat de wetgever bepaalt of een persoon die doodt, die zijn vrouw verlaat, die geen alimentatiegeld betaalt of weet ik veel, zich al dan niet in een noodtoestand bevindt.

Denkt u dat de rechtszekerheid wordt gewaarborgd, door te stellen dat de noodtoestand louter van

chauffeur d'une ambulance qui est appelé pour un cas d'urgence. Cette exception n'est quand même pas inscrite dans le Code de la route général? Bien sûr, il est important que cet automobiliste sache très bien dans quelles conditions il peut passer au rouge. Il est important aussi que ces conditions soient inscrites dans un règlement ordinaire ou interne de cette catégorie de chauffeurs. Il n'est pas du tout indiqué de reprendre cette exception dans un paragraphe de la règle générale du code de la route.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais revenir sur ce que vient de dire M. le Professeur, à savoir qu'il n'est pas opportun de dépénaliser l'euthanasie parce que le problème n'est pas suffisamment important.

Monsieur le Professeur, nous avons entendu avant vous d'autres personnes qui nous ont donné des chiffres qui font, à la limite, froid dans le dos: 1 903 euthanasies faites sans la demande du patient. On a parlé de 5 000 en Belgique. C'est énorme. Nous dire que ce n'est pas important, que ce sont des cas limites et qu'il ne faut pas légiférer pour si peu. Que ferait-on si l'on apprenait qu'il y a 1 000 morts par an sur la route ou dans les entreprises? Il faut évidemment réfléchir à cette situation.

Vous nous dites que l'état de nécessité suffit. Êtes-vous conscient du fait qu'en refusant de légaliser une notion où il y a état de nécessité, c'est-à-dire de dépénaliser dans certaines circonstances, vous remettez au juge le soin de déterminer systématiquement dans tous les cas lorsqu'il y a ou non état de nécessité?

Notre collègue, M. Istasse, a très bien expliqué que si l'on ne légifère pas, c'est parce que le juge a pris tout le pouvoir au détriment du législateur et qu'il s'arroge à lui seul le droit de déterminer s'il y a ou non état de nécessité. C'est évidemment une insécurité juridique considérable et c'est faire jouer à l'état de nécessité le rôle qui n'est pas le sien car, en effet, cette notion ne peut être appliquée que dans des cas particuliers.

C'est la règle générale qui doit prévaloir mais toute règle a ses exceptions, nous le savons. Toute loi aura toujours des points d'ombre, et c'est à ce moment-là que le juge pourra apprécier la notion de l'état de nécessité. S'il prenait cette décision seul, il ne faudrait plus de Code pénal. Il suffirait de tout supprimer et que le législateur détermine si une personne qui tue, qui abandonne sa femme, qui ne paye pas sa pension alimentaire ou que sais-je encore est ou non en état de nécessité.

Croyez-vous que la sécurité juridique est garantie en invoquant le seul caractère jurisprudentiel de l'état

jurisprudentiële aard is? Vergeet niet dat wij ook rechtszekerheid zoeken voor de artsen. Als men zegt dat er een noodtoestand is, verplicht men het parket nooit om de zaak te volgen. Sommige voorstellen — die de onze niet zijn — leggen goed uit dat het parket inderdaad een verschillende mening kan hebben en de arts vervolgen, zelfs indien hij meent dat er een noodtoestand is.

Is dit begrip volgens u niet zo zwak dat het aan niemand een waarborg geeft?

Overigens wens ik meer duidelijkheid in verband met een zin die u betreffende de procedure a priori hebt uitgesproken. U hebt gezegd dat de vraag moest worden gesteld of deze procedure het welzijn van de patiënt beoogde. Het is een vraag die ik u stel. Denkt u niet dat het welzijn van de patiënt op de eerste plaats door de patiënt zelf moet worden bepaald?

Dan belanden we uiteindelijk bij deze socialisatie die we niet tot stand willen zien komen op het niveau van de patiënt. Persoonlijk wil ik niet dat men zich in zijn plaats stelt om te beslissen over wat goed of slecht voor hem is. Gaat het begrip dat u hebt uiteengezet niet te ver?

Bovendien begrijp ik u niet wanneer u zegt dat de wetgever ten minste rekening zou kunnen houden met de informele richtlijnen die in de ziekenhuizen worden gegeven. U hebt voorbeelden gegeven. Wat zijn die regels? Zowel de voorstellen van de PSC en van de CVP als onze voorstellen voorzien in een aantal regels. Wat bedoelt u met een codex van minimale regels die in een wet zou moeten worden vastgelegd? Ik zie, qua concept, geen verschil tussen de ingediende voorstellen en de informele richtlijnen die door de ziekenhuizen worden gegeven en die u in de wetgeving zou willen laten opnemen.

Ik kom tot mijn laatste punt. U hebt gevraagd of deze voorstellen de waarborg geven dat het geval van Antwerpen zich niet meer zal voordoen.

Nee, niemand heeft ooit waarborgen. Ik keer even terug naar uw voorbeeld van het verkeersreglement: het is duidelijk dat men niet harder dan 120 kilometer per uur mag rijden en dat men rechts moet houden. Sommigen respecteren deze regels niet. Er zijn dodelijke ongevallen. We pogen een aantal situaties binnen de perken te houden. We staan versted als we vaststellen dat in een aantal gevallen euthanasie wordt toegepast zonder controle en zonder waarborgen. We denken dat er minder zulke euthanasiegevallen zullen zijn zodra een duidelijke wet is goedgekeurd. We zullen eindelijk de wil van de patiënt kunnen respecteren en aan de arts zal rechtszekerheid worden gewaarborgd.

Men kan zich afvragen of alles daarna beter zal gaan, maar deze vraag kan men stellen voor alle wetgevingen. Hoe nauwkeurig de wet ook moge zijn,

de nécessité? N'oubliez pas que nous cherchons aussi une sécurité juridique au niveau des médecins et le simple fait de dire qu'il y a état de nécessité n'obligera jamais le parquet à suivre cette affaire. Il est bien expliqué dans certaines propositions qui ne sont pas les nôtres que le parquet peut en effet avoir un avis différent et poursuivre le médecin même s'il estime qu'il est en état de nécessité.

Selon vous, cette notion n'est-elle pas à ce point fragile qu'elle n'apporte aucune garantie à personne?

Par ailleurs, j'ai été interpellé par une phrase que vous avez dite concernant la procédure a priori. Vous avez dit qu'il fallait se poser la question de savoir si cette procédure avait pour objet le bien du patient. C'est une question que je vous pose. Ne croyez-vous pas que le bien du patient doit d'abord être déterminé par le patient lui-même?

Nous arrivons précisément à cette socialisation que nous ne voulons pas voir organiser au niveau du patient. Personnellement, je ne veux pas que l'on se mette à sa place pour décider de ce qui est bon ou mauvais pour lui. Cette notion que vous avez développée, ne va-t-elle pas trop loin?

En outre, je vous comprends assez mal lorsque vous dites que le législateur pourrait au moins prendre en compte les directives informelles données dans les hôpitaux. Vous avez donné des exemples. Quelles sont ces règles? Tant dans les propositions du PSC, du CVP, que dans les nôtres, un certain nombre de règles sont prévues. Qu'est-ce que ce codex de règles minimales que vous estimez qu'il serait indispensable de reprendre dans une loi? Je ne vois pas la différence qu'il y a, au niveau du concept, entre les propositions déposées et les directives informelles données par les hôpitaux que vous voudriez voir figurer dans la législation.

Enfin, dernier point, vous avez demandé si, avec ces propositions, on avait des garanties que le cas d'Anvers ne se reproduise plus.

Non, personne n'a jamais de garanties. Pour reprendre votre exemple du code de la route, il est bien indiqué qu'il ne faut pas dépasser 120 kilomètres à l'heure et qu'il faut tenir sa droite. Certains ne respectent pas ces règles. Il y a des accidents mortels, nous les savons bien. Ce que nous voulons, c'est essayer d'encadrer un certain nombre de situations. Nous sommes effrayés de constater que certaines euthanasies sont faites sans contrôle et sans garantie. Nous croyons qu'une fois une loi claire votée, il y aura moins d'euthanasies de ce type. Nous pourrions enfin respecter la volonté du patient et le médecin aura une garantie de sécurité juridique.

On peut se demander si cela ira mieux après, mais cette question est valable pour toutes les législations. Quelle que soit la minutie des législations, il y aura

er zullen altijd mensen zijn die ze niet zullen respecteren, maar de situatie zal tenminste duidelijk zijn. Er zullen situaties zijn die buiten de wet vallen, met alle daaraan verbonden gevolgen. Ik heb oprecht spijt over wat in Luik is gebeurd en over de inbesluitingstelling van de artsen. De dag dat we een duidelijke wet zullen hebben, zal ik met dezelfde overtuiging weigeren om artsen te verdedigen die deze wet overtreden.

De heer Fernand Van Neste. — Wat de noodtoestand betreft, meen ik dat er voldoende rechtszekerheid wordt bereikt als de essentiële vereiste voor de noodtoestand, namelijk het objectief criterium dat de terminale patiënt een ondraaglijk lijden meemaakt, waaraan de arts op dat ogenblik niets kan doen, wettelijk wordt omschreven in het koninklijk besluit nr. 78 op de uitoefening van de geneeskunde. Dit is een wettelijke basis die voldoende rechtszekerheid biedt. Ik heb daarstraks reeds uitgelegd waarom ik er de voorkeur aan geef deze voorwaarden in het koninklijk besluit in te schrijven en niet in het Strafwetboek. Het Strafwetboek bevat algemene regels die voor alle burgers gelden. Euthanaserend handelen is een medisch handelen in uitzonderlijke situaties. Bovendien geldt deze bepaling alleen voor een specifieke beroepsgroep: de artsen.

De tweede vraag betreft de zorg voor wat goed is voor de patiënt. Natuurlijk is de patiënt het best geplaatst om daarover te oordelen. Hier komen we bij het gewicht van de autonomie en de zelfbeschikking in het beslissingsproces. Mijn opvatting is altijd geweest dat de zelfbeschikking van de patiënt in het beslissingsproces, een vorm van medezeggenschap en medebeslissing is die even zwaar moet doorwegen als de diagnose en de medische beoordeling van de situatie door de arts.

Ik ben er wel voorstander van om een derde persoon erbij te betrekken. Niet omdat ik meen dat de patiënt niet in staat is of niet het best geplaatst zou zijn om een oordeel te vellen. De beslissing om euthanaserend te handelen, is een zeer uitzonderlijke beslissing. Vooraleer de stap naar een eindbeslissing te zetten, is het goed die beslissing te laten toetsen door iemand die op de hoogte is van de klinische realiteit. Die derde persoon oordeelt niet op basis van boekengeleerdheid of een abstracte moraal, maar vanuit een bekommernis over wat in die concrete situatie de beste beslissing is voor de arts en de patiënt. De ethische toetsing is vereist om duidelijk te maken dat het niet volstaat na te gaan of de procedurele voorwaarden zijn vervuld, maar dat ook bij de inhoud van de beslissing moet worden stilgestaan. Die derde persoon moet geen uitspraak doen als een soort rechter. In een tribunaal gaat het om een geschil, een ruzie. Hier is geen sprake van een ruzie tussen de patiënt en de arts, integendeel. Het gaat erom de ingrijpende beslissing even te toetsen aan de wijsheid van een persoon die deze realiteit goed kent.

toujours des gens qui ne les respecteront pas mais, au moins, dans ce cas, la situation sera claire. Ceux qui ne seront pas dans la loi seront en dehors, avec toutes les conséquences que cela suppose. Autant je regrette ce qui s'est passé à Liège et la mise en inculpation des médecins, autant le jour où une loi sera claire et nette, je ne défendrai jamais des médecins qui ne l'auront pas respectée.

M. Fernand Van Neste. — *En ce qui concerne l'état de nécessité, j'estime qu'on obtient suffisamment de sécurité juridique si l'exigence essentielle concernant l'état de nécessité, à savoir le critère objectif que le patient en phase terminale endure des souffrances insupportables devant lesquelles le médecin est impuissant à ce moment, est légalement définie dans l'arrêté royal n 78 sur l'exercice de l'art de guérir. C'est une base légale qui offre assez de sécurité juridique. J'ai déjà expliqué tout à l'heure pourquoi je donne la préférence à l'inscription de ces conditions dans l'arrêté royal et pas dans le Code pénal. Le Code pénal contient des règles générales valables pour tous les citoyens. L'acte d'euthanasie est un acte médical dans des situations exceptionnelles. En outre, cette disposition vaut seulement pour un groupe professionnel spécifique: les médecins.*

La deuxième question concerne le souci de ce qui est bon pour le patient. Bien sûr, c'est le patient qui est le mieux placé pour en juger. Nous en arrivons au poids de l'autonomie et de l'autodétermination dans le processus de décision. Ma conception a toujours été que l'autodétermination du patient dans le processus de décision est une forme de cogestion et de codécision qui doit être considérée aussi sérieusement que le diagnostic et l'évaluation médicale de la situation par le médecin.

Toutefois, je suis partisan d'y associer une tierce personne. Pas parce que j'estime que le patient n'est pas capable ou n'est pas le mieux placé pour énoncer un jugement. La décision de l'acte d'euthanasie est une décision très exceptionnelle. Il est bon de mettre cette décision à l'épreuve de quelqu'un qui est au courant de la réalité clinique avant de franchir le pas vers une décision finale. Cette tierce personne ne juge pas sur la base d'une érudition livresque ou d'une morale abstraite, mais en partant d'une inquiétude quant à savoir quelle est la meilleure décision pour le médecin et le patient dans cette situation concrète. Le contrôle éthique est exigé pour faire apparaître clairement qu'il ne suffit pas de vérifier si les conditions de procédure sont remplies, mais il faut aussi s'attarder au contenu de la décision. Cette tierce personne ne doit en aucun cas agir comme une sorte de juge. Au tribunal, il s'agit d'un contentieux, d'une dispute. Ici, au contraire, il n'est pas question de dispute entre le patient et le médecin. Il s'agit simplement de confronter une décision fondamentale à la sagesse d'une personne qui connaît bien cette réalité.

Als ik het goed heb begrepen, ging de derde vraag over de codes die nu al dikwijls in veel ziekenhuizen worden gehanteerd bij het levenseinde. Deze codes hebben betrekking op een legitiem medisch handelen zoals de verdere behandeling met buitengewone middelen zoals chemotherapie of het afkoppelen van de beademingsinstallatie, het inzetten van kunstmatige beademing of -voeding. Dit zijn allemaal belangrijke medische beslissingen. In heel veel ziekenhuizen zijn hierover goede afspraken gemaakt. Dit zijn geen rechtsregels, maar professionele afspraken tussen de artsen onderling. Bij die codes, richtlijnen of — *guidelines* —, zoals ze soms worden genoemd, ontbreekt dikwijls aandacht voor de patiëntenrechten. Ik meen dan ook dat de wetgever zich niet inhoudelijk moet of mag bezighouden met de verschillende stappen die worden genomen om bijvoorbeeld over te gaan tot het afbouwen van een therapie. De wetgever kan zich hiermee niet bezighouden omdat dit medische deskundigheid vereist. Het is wel belangrijk voor de transparantie dat de wetgever dergelijke richtlijnen en professionele afspraken tussen artsen met betrekking tot het levenseinde, wettelijk verplicht maakt. Bovendien moeten bij het opstellen van die afspraken duidelijke waarborgen worden geboden voor de bescherming van de rechten van de patiënt. Het zou wettelijk verplicht moeten zijn dat uit het medisch dossier duidelijk blijkt dat met de mening van de patiënt rekening werd gehouden. In het medisch dossier zou duidelijk moeten vermeld worden dat er informatie werd gegeven over de codes die geleidelijk worden ingevoerd. Eventueel kan ook vermeld worden dat de mening van de familie werd gevraagd en kan worden uitgelegd wat die mening was.

Ik heb reeds dikwijls aan artsen die deze professionele codes volgen, gevraagd of ze ook rekening houden met de rechten van patiënten en of ze ervan melding maken zodat een controle *a posteriori* of een verhaal mogelijk is. Veronderstel dat onder druk van de familie in een nog vroeg stadium wordt gestart met het afbouwen van een therapie en dat in het medisch dossier niet moet worden gemeld dat de patiënt het hiermee eens is. Een dergelijke beslissing zou dan kunnen genomen worden buiten het weten van de patiënt. Ik meen dat, voor de transparantie, bedoelde richtlijnen met de nodige aandacht voor de rechten van de patiënt, verplicht moeten worden. Mijns inziens zou dit een opdracht voor de wetgever zijn.

Mevrouw Mia De Schampelaere. — U hebt een uitvoerige toelichting gegeven over een van de knooppunten, namelijk de depenalisatie of de noodtoestand. De andere knooppunten hebt u echter nauwelijks aangeraakt. U hebt het zo voorgesteld dat alle andere objectieve voorwaarden in de beide visies dezelfde waren. De vraag naar depenalisatie heeft natuurlijk ook te maken met de visie dat het niet alleen gaat over de extreme uitzonderingstoestand. Die voorwaarden worden uitgebreid van terminaal

Si j'ai bien compris, la troisième question traitait des codes qui sont déjà souvent utilisés à l'heure actuelle dans de nombreux hôpitaux pour la fin de vie. Ces codes se rapportent à des actes médicaux légitimes comme des traitements avec des moyens exceptionnels, comme la chimiothérapie ou le débranchement de l'installation respiratoire, la mise en route de la respiration ou l'alimentation artificielle. Ce sont toutes des décisions médicales importantes. Dans un très grand nombre d'hôpitaux, de bons accords sont conclus à ce niveau. Ce ne sont pas des règles juridiques, mais des accords professionnels réciproques entre les médecins. Dans ces codes, ces directives ou guidelines, comme ils sont parfois appelés, on ne prête guère attention aux droits des patients. Je pense que le législateur ne doit pas se préoccuper, sur le plan du contenu, des diverses étapes qui sont franchies pour, par exemple, passer à la réduction progressive d'une thérapie. Le législateur ne peut pas s'en préoccuper parce que ceci requiert une compétence médicale. Pour la transparence, il est bien sûr important que le législateur rende légalement obligatoires de telles directives et accords professionnels entre des médecins concernant la fin de vie. En outre, il faut offrir des garanties claires lors de l'élaboration de ces accords pour la protection des droits du patient. Il devrait être légalement obligatoire qu'il apparaisse clairement dans le dossier médical qu'on a tenu compte de l'avis du patient. Dans le dossier médical, il faudrait clairement mentionner que des informations ont été données sur les codes qui sont progressivement introduits. On peut aussi éventuellement mentionner que l'avis de la famille a été demandé et on peut expliquer en quoi il consistait.

J'ai déjà souvent demandé à des médecins qui suivent ces codes professionnels s'ils tiennent aussi compte des droits des patients et s'ils en font mention de sorte qu'un contrôle a posteriori ou un historique soit possible. Supposez que, sous la pression familiale, on commence à un stade encore précoce à réduire progressivement une thérapie et qu'il ne doive pas être signalé dans le dossier médical que le patient est d'accord. Une telle décision pourrait alors être prise sans que le patient le sache. J'estime que, pour la transparence, les directives en question doivent, dans le respect des droits des patients, devenir obligatoires. À mon avis, il s'agirait d'une mission du législateur.

Mme Mia De Schampelaere. — *Vous avez donné une explication détaillée sur un des points cruciaux, à savoir la dépenalisation ou l'état de nécessité. Vous avez cependant à peine touché aux autres points essentiels. Vous avez ainsi déclaré que toutes les autres conditions objectives dans les deux visions étaient les mêmes. La demande de dépenalisation concerne aussi naturellement la vision qu'il ne s'agit pas seulement d'une situation exceptionnelle extrême. Ces conditions sont étendues du stade termi-*

naar ongeneeslijk, van fysiek lijden naar psychische nood of «*la détresse*» en met de mogelijkheid een optie te nemen. Bij een bepaalde diagnose of in een bepaalde ziekte-toestand zou men kunnen kiezen tussen palliatieve zorg of euthanasie, terwijl wij van oordeel zijn dat alles moet worden gedaan om de patiënt bij te staan en dat de palliatieve zorg een natuurlijke medische plicht is. Waarschijnlijk wordt er omwille van die ruimere objectieve voorwaarden voor depenalisatie gepleit.

De heer Fernand Van Neste. — Mevrouw, u geeft mij de gelegenheid om mijn opinie te geven over het onderscheid tussen strikte en ruime criteria, zoals ze in de voorliggende wetsvoorstellen zijn opgenomen.

Aan de ene kant wordt «terminaal en ondraaglijk lijden» als objectieve voorwaarde gegeven. Ik denk dat er dan in de eerste plaats aan fysiek lijden wordt gedacht, aan ondraaglijk lijden dat onbehandelbaar is geworden en dat niet meer kan worden gelenigd. Dat is precies de verklaring van de noodtoestand.

Andere wetsvoorstellen bevatten de objectieve voorwaarde «ongeneeslijk ziek, gepaard gaande met fysieke of psychische nood», maar daarmee belanden we, om twee redenen, buiten de eigenlijke problematiek van de euthanasie.

In de eerste plaats hoeft het dan geen terminale patiënt meer te zijn. Als we de historiek van het euthanaserend handelen bestuderen, stellen we vast dat er vroeger alleen bij het stervensuur, bij de doodstrijd sprake was van euthanasie. Bovendien ging het altijd over de plicht van de arts om de pijn te verzachten. Met pijn of lijden dacht men altijd aan een nood waarvoor de geneeskunde aanspreekbaar is.

Wanneer in een wetsvoorstel het criterium «ongeneeslijk ziek gepaard gaande met fysieke of psychische nood» als criterium wordt voorgesteld, kan dat ook ruimer worden geïnterpreteerd dan een nood waarvoor de geneeskunde aanspreekbaar is. Het kan om een existentiële nood gaan zoals bij het vaak geciteerde voorbeeld van de Spanjaard die een zwaar ongeluk heeft gehad en beide armen en benen heeft verloren. Die persoon is ongeneeslijk ziek. Dat is evident. Hij bevindt zich ontegensprekelijk in een vreselijke nood, maar kan de geneeskunde voor die nood worden aangesproken?

Het gaat hier volgens mij om een existentiële nood. In de euthanasieproblematiek mag een existentiële nood echter niet in aanmerking komen voor het definiëren van een noodtoestand. De arts bevindt zich in dit geval niet in een noodtoestand. Hij kan die levensmoeheid niet verhelpen. Hij bevindt zich maar in een noodtoestand wanneer hij geconfronteerd wordt met een situatie waarin hij met zijn medische deskundigheid wil blijven helpen, maar waarbij de medische middelen waarover hij beschikt, niet meer afdoend

nal à incurable, de souffrance physique au besoin psychique ou à la détresse et à la possibilité de prendre une option. Pour un diagnostic déterminé ou dans une situation morbide déterminée, on pourrait choisir entre les soins palliatifs et l'euthanasie, alors que nous sommes d'avis que tout doit être fait pour assister le patient et que les soins palliatifs sont une obligation médicale. Vraisemblablement, on plaide, à cause de ces conditions objectives plus larges, pour la dépénalisation.

M. Fernand Van Neste. — Madame, vous me donnez l'opportunité de donner mon opinion sur la distinction entre les critères stricts et larges tels qu'ils sont repris dans les propositions de loi sous-jacentes.

D'une part, la «souffrance terminale et insupportable» est donnée comme condition objective. Je pense qu'en premier lieu, on pense à la souffrance physique, à la souffrance insupportable qui ne peut plus être traitée ni soulagée. C'est ce qui explique précisément l'état de nécessité.

D'autres propositions de loi contiennent la condition objective de «maladie incurable allant de pair avec une nécessité physique ou psychique», mais cela nous entraîne, pour deux raisons, en dehors du cadre de la problématique propre à l'euthanasie.

Tout d'abord, il ne doit plus s'agir d'un patient en phase terminale. Si nous étudions l'historique de l'acte d'euthanasie, nous constatons qu'auparavant, on ne parlait d'euthanasie qu'à l'heure du décès, de l'agonie. En outre, il s'agissait toujours du devoir du médecin d'atténuer la douleur. Par douleur ou souffrance, on pensait toujours à un besoin qui est du ressort de la médecine.

Quand, dans une proposition de loi, on propose le critère de «maladie incurable allant de pair avec une nécessité physique ou psychique», cela peut aussi être interprété de manière plus large que le besoin qui est du ressort de la médecine. Il peut s'agir d'un besoin existentiel, comme l'exemple fréquemment cité de l'Espagnol qui a subi un grave accident et qui y a perdu les bras et les jambes. Cette personne est incurablement malade. C'est évident. Il se trouve manifestement dans un besoin terrible, mais la médecine peut-elle être invoquée dans ce cas?

Selon moi, il s'agit ici d'un besoin existentiel. Un besoin existentiel ne peut cependant pas entrer en ligne de compte dans la problématique de l'euthanasie pour la définition de l'état de nécessité. Dans ce cas, le médecin ne se trouve pas dans un état de nécessité. Il ne peut pas remédier à cette lassitude de vivre. Il se trouve seulement dans un état de nécessité lorsqu'il est confronté à une situation où il veut continuer d'aider avec sa compétence médicale, mais pour laquelle les moyens médicaux dont il dispose ne sont

zijn om de fysieke nood van de terminale patiënt te lenigen. Dat veroorzaakt precies zijn gewetensnood.

In het geval van de patiënt die ongeneeslijk ziek en levensmoe is, en waarbij het misschien wel ethisch verantwoord is dat daar iets voor gedaan wordt, vallen we buiten de euthanasieproblematiek en moeten we eerder spreken van de problematiek rond hulp bij zelfdoding. Voor hulp bij zelfdoding zal de patiënt zich ook niet noodzakelijk tot de arts wenden.

Dat zijn mijn bezwaren tegen de ruimere criteria die worden voorgesteld.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Professor, in uw antwoord op een vraag van mevrouw De Schamphe-laere verwijst u naar het geval van die Spanjaard die een vreselijk ongeluk heeft gehad. Net zoals de pijn aanhoudend en ondraaglijk kan zijn, zo kan ook die existentiële nood aanhoudend en ondraaglijk zijn. Ook die patiënt bevindt zich in een uitzichtloze situatie omdat er voor hem geen medische hulp meer is. Volgens mij moeten deze twee factoren voldoende zijn om een gevolg te geven aan de uitdrukkelijke vraag van die patiënt naar levensbeëindiging.

Daarstraks zei u dat het om een beperkt aantal gevallen gaat. Van vorige sprekers vernamen we echter dat er bij 40% van de overlijdens per jaar op de ene of de andere wijze wordt geholpen. Bij 16,4% wordt de hulp niet opgestart of wordt ze stopgezet. We weten waarover het gaat. Bij deze gevallen heeft men het over passieve euthanasie. Bij 18,4% van de sterfgevallen worden pijnstillende middelen toegediend die het levenseinde dichterbij brengen. Bij 4,4% is er sprake van euthanasie en die 4,4% kan nog worden opgesplitst in 0,1% hulp bij zelfdoding, 1,1% euthanasie op verzoek en 3,2% euthanasie zonder dat de patiënt op de hoogte was.

In Nederland is er in 1990 en 1995 onderzoek verricht naar euthanasie. Daaruit blijkt dat er slechts in 1,1% van de sterfgevallen euthanasie verricht is, zonder dat de patiënt erom had verzocht. De Nederlanders vinden dit een dramatische toestand! Een cijfer van 3,2% is dan zeker dramatisch en 4,4% kan helemaal niet als «te verwaarlozen» worden beschouwd. Ik ben er wel van overtuigd dat de arts, die in een medisch uitzichtloze toestand waarbij geen hulp meer kan worden geboden, beslist om tot euthanasie over te gaan, dat in eer en geweten doet. Uiteraard overtreedt hij op dat ogenblik de wet, ook wanneer het gaat om een euthanasie op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

De cijfers tonen aan dat er een wettelijke regeling moet komen. U wil een klare en heldere wetgeving. Welnu, het voorstel van de meerderheid is een klaar en helder voorstel dat misbruiken in de mate van het mogelijke uitsluit, wel wetende dat misbruiken nooit volledig kunnen worden uitgesloten.

plus efficaces pour adoucir le besoin physique du patient en phase terminale. C'est précisément ce qui provoque son cas de conscience.

Dans le cas du patient qui est incurablement malade et las de la vie et pour lequel il est peut-être justifié, du point de vue éthique, que quelque chose soit fait, nous sortons de la problématique de l'euthanasie et nous devons plutôt parler de problématique relative à l'aide au suicide. Le patient ne s'adressera pas nécessairement au médecin pour l'aide au suicide.

Voici mes objections face aux critères plus larges qui sont proposés.

Mme Jeannine Leduc. — Professeur, dans votre réponse à une question de madame De Schamphe-laere, vous faites référence au cas de cet Espagnol qui a eu un terrible accident. Tout comme la douleur peut être continue et insupportable, ce besoin existentiel peut aussi être continu et insupportable. Aussi, ce patient se trouve-t-il dans une situation sans issue, parce qu'il n'existe plus d'aide médicale dans son cas. Selon moi, ces deux facteurs doivent être suffisants pour donner suite à la demande formelle d'inter-ruption de vie de ce patient.

Il y a un instant, vous avez dit qu'il s'agissait d'un nombre restreint de cas. Nous avons cependant appris des intervenants précédents que, pour 40% des décès annuels, une aide était apportée d'une manière ou d'une autre. Pour 16,4%, l'aide n'a pas été mise en route ou elle a été interrompue. Nous savons de quoi il s'agit. Dans ces cas, on parle d'euthanasie passive. Dans 18,4% des décès, des sédatifs qui ont entraîné la mort ont été administrés. Dans 4,4% des cas, on parle d'euthanasie et ces 4,4% se répartissent encore en 0,1% d'aide au suicide, 1,1% d'euthanasie sur demande et 3,2% d'euthanasie sans que le patient soit au courant.

Aux Pays-Bas, des enquêtes sur l'euthanasie ont été effectuées en 1990 et 1995. Il en ressort que dans 1,1% des décès seulement, l'euthanasie est effectuée sans que le patient en ait fait la demande. Les Néerlandais trouvent que c'est une situation dramatique! Alors, un chiffre de 3,2% est certainement dramatique et 4,4% ne peut pas du tout être considéré comme «négligeable». Je suis convaincue que le médecin qui perçoit une situation médicale sans issue pour laquelle il ne peut plus apporter aucune aide décide de passer à l'euthanasie et le fait en son âme et conscience. Évidemment, il transgresse la loi à ce moment, même s'il s'agit d'une euthanasie à la demande formelle du patient.

Les chiffres prouvent qu'une réglementation légale doit être instaurée. Vous voulez une législation claire et nette. Eh bien, la proposition de la majorité est une proposition claire et nette qui exclut les abus dans la mesure du possible, tout en sachant bien que les abus ne peuvent jamais être complètement éliminés.

Er werd hier naar voren gebracht dat slechts een gering aantal mensen echte euthanasie nodig hebben, gelet op de palliatieve zorg, enzovoort. Het leven is voor ons ontzettend belangrijk. Wat primeert er echter op een zeker ogenblik; het leven of de zachte milde dood waar de patiënt om verzocht heeft? Artsen moeten mensen helpen en in moeilijke momenten bijstaan. Valt die zachte milde dood daar niet onder? Ons voorstel biedt rechtszekerheid en een oplossing voor de huidige ondoorzichtige toestand die niet kan worden gecontroleerd. Kunt u dat voorstel dan niet onderschrijven?

De heer Fernand Van Neste. — De subjectieve, objectieve en procedurele voorwaarden die in het wetsvoorstel van de meerderheid zijn opgenomen, geven inderdaad voldoende rechtszekerheid en transparantie. Ik heb dat niet betwist. De vraag is echter of om die rechtszekerheid en transparantie te garanderen, het absoluut nodig is in het Strafwetboek een bepaling in te schrijven. Ik denk het niet en ik heb daarnet de redenen daarvoor gegeven. Het gaat hier om een beperkt aantal gevallen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Het gaat om een groot percentage.

De heer Fernand Van Neste. — Het gaat om 2 % of zelfs nog minder. We hebben het hier niet over de 40 % van de sterfgevallen waar legitiem medisch gehandeld wordt. Dat moeten we toch niet depenaliseren? We moeten het wel reguleren, zodat het transparant wordt. Daarom stel ik ook voor waarborgen omtrent patiëntenrechten te formuleren en de fameuze richtlijnen en codes die men in bepaalde ziekenhuizen al volgt, wettelijk verplicht te maken. Maar dat is een andere kwestie. Als we het over euthanasie hebben, dan gaat het maar om 2 % en dat is tenslotte een klein aantal. Men zegt dat 600 gevallen van levensbeëindiging verantwoord kunnen worden, maar dat dit voor 1 000 gevallen van levensbeëindiging — op een totaal van 56 000 sterfgevallen — niet mogelijk is. Dat is 1 op 56. We moeten op dit vlak duidelijkheid en transparantie krijgen, maar die krijgen we even goed als we in het koninklijk besluit nr. 78 op de uitoefening van de geneeskunde een procedure inschrijven. Niet in het Strafwetboek. De strafwet is een algemene regel die voor alle burgers geldt. Hier gaat het echter niet alleen over heel weinig patiënten, maar ook over een bepaalde beroepsgroep. Ik heb u het voorbeeld gegeven van de autobestuurders. Dat bepaalde autobestuurders onder bepaalde voorwaarden — namelijk als ze hun sirene laten loeien — een uitzondering mogen maken op de algemene regel dat men niet door het rode licht rijdt, schrijven we toch ook niet in, in de verkeerswetgeving.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Laten we vergelijken wat vergelijkbaar is. Ik zou het willen houden bij ongeneeslijk zieke patiënten en mensen in grote nood.

On a déjà avancé que seul un faible nombre de personnes ont besoin d'une véritable euthanasie, vu les soins palliatifs, et cetera. La vie est extrêmement importante pour nous. Cependant, qu'est-ce qui prime à un certain moment; la vie ou la mort en douceur du patient qui l'a demandée? Les médecins doivent aider les gens et les assister dans les moments difficiles. Cette mort généreuse et douce n'en fait-elle pas partie? Notre proposition offre une sécurité juridique et une solution à la situation non transparente actuelle, qui ne peut pas être contrôlée. Ne pouvez-vous pas dès lors approuver cette proposition?

M. Fernand Van Neste. — *Les conditions subjectives, objectives et procédurales qui sont reprises dans la proposition de loi de la majorité offrent en effet assez de sécurité juridique et de transparence. Je ne le conteste pas. La question est plutôt de savoir si, pour garantir cette sécurité juridique et cette transparence, il est absolument nécessaire d'inscrire une disposition dans le code pénal. Je ne le pense pas, et je viens d'en donner les raisons. Il s'agit d'un nombre restreint de cas.*

Mme Jeannine Leduc. — *Il s'agit d'un pourcentage important.*

M. Fernand Van Neste. — *Il s'agit de 2 %, voire encore moins. Nous ne parlons pas ici des 40 % de décès où un acte médical légitime est posé. Nous ne devons quand même pas dépénaliser cela. Mais nous devons le réglementer pour instaurer la transparence. C'est pourquoi je propose de formuler des garanties concernant les droits des patients et de rendre légalement obligatoires les fameuses directives et les codes qui sont déjà suivis dans certains hôpitaux. Mais c'est un autre débat. Si nous parlons d'euthanasie, il s'agit seulement de 2 %, ce qui est finalement un nombre restreint. On dit que 600 cas de fin de vie peuvent être justifiés, mais que ceci n'est pas possible pour 1 000 cas d'interruption de vie sur un total de 56 000 décès. Cela représente 1 sur 56. Sur ce plan, nous devons obtenir la clarté et la transparence, mais nous l'avons aussi bien en inscrivant une procédure dans l'arrêté royal n° 78 sur l'exercice de l'art de guérir. Pas dans le Code pénal. La loi criminelle est une règle générale, valable pour tous les citoyens. Ici, il ne s'agit pas seulement d'un nombre très faible de patients, mais aussi d'un groupe professionnel particulier. Je vous ai donné l'exemple des automobilistes. Nous n'écrivons quand même pas dans le Code de la route que certains automobilistes peuvent, à certaines conditions — à savoir faire fonctionner les sirènes — faire une exception à la règle générale qu'on ne brûle pas le feu rouge.*

Mme Jeannine Leduc. — *Comparons ce qui est comparable. Je voudrais m'en tenir aux patients atteints de maladies incurables et aux personnes en grande détresse.*

De heer Fernand Van Neste. — De sirene en de voorwaarden die in het huishoudelijk reglement van die bepaalde autobestuurders zijn opgenomen, en dus niet in de verkeerswetgeving, zijn vergelijkbaar met de procedure *a priori* in uw wetsvoorstel en in de voorstellen van de oppositie. Schrijf die procedure dan ook niet in in het Strafwetboek, maar in een soort « wetboek » met wettelijk verplichte deontologische regels voor geneesheren, namelijk het koninklijk besluit nr. 78.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Vindt u dat het leven altijd moet primeren op de hulp die men aan noodlijdende mensen moet bieden?

De heer Fernand Van Neste. — Nee, niet in het geval van een noodtoestand. Dat is precies de inhoud van het begrip noodtoestand. Dat is een ethische redenering uit de oude moraal, waarbij men bij een bepaald handelen rekening houdt met heel bijzondere omstandigheden. Wie de handeling moet stellen, wordt geconfronteerd met een conflict van waarden, rechten of plichten.

De arts wordt geconfronteerd met het ondraaglijk lijden van een patiënt waartegen hij niets kan beginnen. Hij moet twee plichten tegen elkaar afwegen. De noodtoestand slaat immers op het gewetensprobleem van de arts en niet op de patiënt. Normaal primeert voor een arts de eerbied voor het leven, maar hij heeft ook de plicht zijn patiënt tot het uiterste te helpen.

In deze bijzondere omstandigheden kan dat laatste enkel als hij iets doet wat normaal niet kan, omdat de eerbied voor het leven primeert. Met andere woorden: nood breekt wet. In een noodtoestand primeert niet het leven, maar de hulp die hij zijn patiënt moet bieden.

Mevrouw Jeannine Leduc. — In ons voorstel geldt de noodtoestand voor de arts, maar de nood, het ondraaglijk lijden, geldt ook voor de patiënt. In ons voorstel primeert uiteraard de patiënt.

De heer Fernand Van Neste. — Natuurlijk is het de patiënt die ondraaglijk lijdt en precies dat ondraaglijk lijden is de aanleiding voor de gewetensnood van de arts die moet kiezen tussen twee plichten. Het levert de rechtvaardigingsgrond om voor die ene keer niet de eerbied voor het leven, maar de hulp aan de patiënt te laten primeren.

De heer Alain Zenner. — *Ik heb geluisterd naar professor Van Neste, en ik heb opnieuw goed begrepen dat er twee manieren zijn om euthanasie uit de strafwet te halen, maar in de twee gevallen wordt euthanasie wel degelijk uit de strafwet gehaald. De eerste manier bestaat erin om in het Strafwetboek euthanasie onder bepaalde voorwaarden toe te laten, door een uitzondering te maken op het verbod om te doden. De tweede manier is om euthanasie, eventueel*

M. Fernand Van Neste. — *La sirène et les conditions qui sont reprises dans le règlement d'ordre intérieur de certains automobilistes, et qui ne sont donc pas reprises dans le Code de la route, sont comparables à la procédure a priori de votre proposition de loi et des propositions de l'opposition. N'inscrivez pas par conséquent cette procédure dans le Code pénal, mais dans une sorte de « code » possédant des règles déontologiques légalement obligatoires pour les médecins, c'est-à-dire l'arrêté royal n° 78.*

Mme Jeannine Leduc. — *Trouvez-vous que la vie doit toujours primer l'aide que l'on doit offrir à des personnes dans le besoin?*

M. Fernand Van Neste. — *Non, pas dans le cas d'un état de nécessité. C'est précisément le contenu de la notion d'état de nécessité. C'est un raisonnement éthique d'ancienne morale, où, lors d'un acte déterminé, on tient compte de circonstances très particulières. La personne qui doit poser l'acte est confrontée à un conflit de valeurs, de droits ou de devoirs.*

Le médecin est confronté à la souffrance insupportable d'un patient contre laquelle il ne peut rien entreprendre. Il doit contrebalancer deux devoirs. L'état de nécessité concerne en effet le problème de conscience du médecin, pas du patient. Normalement, pour un médecin, c'est de respect de la vie qui prime, mais il a également l'obligation d'aider son patient jusqu'au bout.

Dans ces circonstances particulières, ceci n'est possible que s'il effectue quelque chose qui lui est normalement impossible, parce que le respect de la vie prime. Autrement dit: nécessité fait loi. Dans un état de nécessité, ce n'est pas la vie qui prime, mais l'aide qu'il doit offrir à son patient.

Mme Jeannine Leduc. — *Dans notre proposition, l'état de nécessité est valable pour le médecin, mais le besoin, la souffrance insupportable, valent aussi pour le patient. Dans notre proposition, le patient prime évidemment.*

M. Fernand Van Neste. — *Bien sûr, c'est le patient qui endure des souffrances insupportables et ces souffrances insupportables précisément donnent lieu au cas de conscience du médecin qui doit choisir entre deux devoirs. Il fournit le motif de justification pour faire primer, pour cette fois, non le respect de la vie, mais l'aide au patient.*

M. Alain Zenner. — En écoutant le professeur Van Neste, j'ai bien compris, à nouveau, qu'il y a deux manières de dépénaliser l'euthanasie, mais il s'agit bien, dans les deux cas, de la dépénaliser. La première, c'est de l'autoriser, sous certaines conditions, dans le Code pénal, en apportant une exception à l'interdiction de tuer; la deuxième consiste à l'autoriser, éventuellement aux mêmes conditions, dans l'arrêté royal n° 78 sur l'art de guérir, en autori-

onder dezelfde voorwaarden, toe te laten in het koninklijk besluit nr. 78 over de geneeskunst, door de artsen uitdrukkelijk en onder bepaalde voorwaarden toe te staan om euthanasie toe te passen.

De gedachtewisseling die we juist hebben gehad, bevestigt dat er achter de vraag over de manier waarop euthanasie moet worden gedepenaliseerd — in het Strafwetboek dan wel in de wet op de geneeskunst — verschillende opvattingen op ethisch vlak, op moreel vlak, op ideologisch vlak schuilgaan. Zonder te willen vooruitlopen op een beslissing, wijs ik erop dat professor Van Neste sprak over de oude moraal en ons eraan herinnerde wat euthanasie in de geschiedenis betekende. Ik heb niet de indruk dat deze verschillen in opvatting, zoals ze tot uitdrukking komen in de twee verschillende methodes, kunnen worden overbrugd.

Ik schuif nu de vraag over de vorm en die over de grond — de deontologie — terzijde. Uit de uiteenzetting van professor Van Neste heb ik twee suggesties onthouden. Enerzijds zegt hij dat het nodig is klaarheid te scheppen over het medisch gedrag bij het levenseinde en dus niet alleen over de vrijwillige levensbeëindiging die euthanasie is. Anderzijds suggereert hij dat we het aan de medische sector overlaten om procedures vast te stellen bij stopzetting van de therapie: misschien door de bestaande of in sommige ziekenhuizen toegelaten deontologische regels te codificeren in het genoemde besluit, maar ongetwijfeld met de wens dat ze ruimer worden toegepast. Als ik het goed begrijp, suggereert professor Van Neste een grotere soepelheid in de procedurele voorstellen die aan de ene of aan de andere kant worden gedaan, om rekening te houden met specifieke gevallen. Ik vraag de sprekers trouwens nogmaals om niet over een meerderheidsvoorstel te spreken, want er is er geen.

Professor, u stelt voor de regels te verduidelijken die moeten gelden bij de stopzetting van de therapeutische hardnekkigheid. Bestaat dan niet het gevaar dat de moeilijkheden die rond euthanasie bestaan, zich uitbreiden tot deze praktijk? Bestaat dan niet het gevaar dat de gedragingen die vandaag tot geen enkele discussie leiden opnieuw ter discussie worden gesteld door de aandacht die u aan deze praktijk wijdt? Ik kom terug op de vraag die ik daarnet heb gesteld over wat in Luik gebeurd is: ik ben er niet van overtuigd dat deze zaak voor de rechtbank zou zijn gebracht indien het debat over euthanasie niet in de actualiteit stond.

Liggen deze voorstellen in de lijn van het artikel waarvan ik denk dat u de auteur bent en dat midden januari in «De Standaard» werd gepubliceerd? In dat artikel poogt u de voorstellen die van de ene kant werden ingediend te verzoenen met de voorstellen die uitgaan van de PSC en van de CVP. Ik verberg niet dat ik een beetje ontgoocheld ben over uw uiteenzetting — maar ik hoop dat deze teleurstelling maar tijdelijk

sant expressément et sous certaines conditions les médecins à pratiquer l'euthanasie.

L'échange de vues que nous venons d'avoir confirme qu'il s'agit d'une question purement idéologique. Derrière cette question de forme — faut-il écrire la dépénalisation de l'euthanasie dans le Code pénal ou l'inscrire dans la loi sur l'art de guérir? — se trouve toute une divergence de vues sur le plan éthique, sur le plan moral, sur le plan idéologique. J'ai d'ailleurs entendu — sans vouloir préjuger d'une solution — le professeur Van Neste parler de oude moraal et rappeler ce que l'euthanasie avait été dans l'histoire. Ces divergences de vues ne me semblent pas de nature à pouvoir être dépassées sur le plan des conceptions, derrière ces deux méthodes différentes.

Mais quittant la question de la forme et de la déontologie pour le fond, j'ai retenu de l'intervention du professeur Van Neste deux suggestions. Il nous dit, d'une part, qu'il faut porter l'éclairage sur toutes les routes du comportement médical de fin de vie et pas seulement sur l'interruption volontaire de vie qu'est l'euthanasie. D'autre part, le professeur Van Neste suggère que ce soit le secteur médical qui énonce des procédures dans le cas de l'arrêt thérapeutique en codifiant, peut-être, dans cet arrêté, des règles déontologiques existantes ou admises dans certains hôpitaux, avec le souhait de les voir plus largement appliquées, sans doute. Dans le domaine de l'euthanasie, si j'ai bien compris, le professeur Van Neste suggère — et j'invite une fois de plus les orateurs à s'abstenir de parler de proposition de la majorité, car il n'y en a pas une modulation plus large des propositions procédurales faites d'un côté ou de l'autre, en fonction de cas spécifiques.

Vous proposez, professeur, de porter l'éclairage sur les règles qui doivent présider à l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. Ne risque-t-on pas de rendre cette pratique victime, par contagion, des difficultés qui entourent l'euthanasie? Ne risque-t-on pas de remettre en cause, à travers l'attention que vous proposez de porter à cette pratique, des comportements qui, aujourd'hui, ne prêtent à aucune discussion? Je reviens à la question que j'avais posée tout à l'heure à propos de ce qui s'est passé à Liège: je ne suis pas persuadé que cette affaire aurait été portée devant le tribunal si le débat sur l'euthanasie n'était pas d'actualité.

Ces propositions s'inscrivent-elles dans la ligne de l'article dont je crois que vous êtes l'auteur et qui a été publié dans «De Standaard» à la mi-janvier, article dans lequel vous recherchez une conciliation entre les propositions faites, d'une part, et les propositions émanant du PSC et du CVP, de l'autre? Je ne vous cache pas que j'ai été un peu déçu — mais j'espère que cette déception ne sera que temporaire — en vous

zal zijn — aangezien ik de indruk had dat u zich minder hebt ingespannen dan in dat artikel.

Los van de vragen over de vorm en de ideologie — ik bedoel daarmee wat u de objectieve of subjectieve voorwaarden of procedurevoorwaarden hebt genoemd — en met alle respect voor uw mening, stel ik u de vraag of u denkt dat het mogelijk is om tot een akkoord te komen, als u spreekt zoals u vandaag hebt gesproken en als ik dat vergelijk met de inspanning die u in januari hebt voorgesteld.

Zegt u ons dat het aan de artsen toekomt om procedures vast te stellen die soepeler zijn dan de voorgestelde procedures, omdat u denkt dat over deze oplossing een grote overeenstemming — om het woord compromis niet te gebruiken — kan worden bereikt? Of zet u daarentegen een stap terug? Heeft de ervaring van de afgelopen maand u overtuigd dat de verschillende suggesties die u deed en die ik u hier niet heb horen herhalen, vandaag zijn voorbijgestreefd?

De heer Fernand Van Neste. — Het was zeker niet mijn bedoeling vandaag minder ver te gaan en de suggesties die ik in het artikel heb gedaan, in te trekken.

Het legitiem medisch handelen, met name het toedienen van pijnstillende middelen op een moment dat het alleen maar gaat over pijnbestrijding, het afbouwen van therapieën, het stoppen met kunstmatige ademhaling, heeft niets te maken met therapeutische hardnekkigheid, integendeel.

Belangrijk is dat in het medisch dossier genoteerd wordt dat de patiëntenrechten bij het overgaan van de ene stap naar een tweede en derde stap gewaarborgd zijn. Bij dat legitiem medisch handelen is het ook belangrijk te weten dat de patiënt, als hij wilsbekwaam was, op de hoogte werd gebracht van de stappen die men zal zetten. Het zou best kunnen dat hij niet op een overdreven wijze wenst behandeld te worden. Achteraf moet men kunnen achterhalen wat zijn mening was. Als daarvan geen spoor is, kan men blijven behandelen en bezondigt men zich aan therapeutische hardnekkigheid en kunnen er geen bewijzen tegen worden aangevoerd. Het stopzetten van een zinloze behandeling is de verantwoordelijkheid van de dokter. Hij heeft het laatste woord maar de vraag is of hij de patiënt en de familie voldoende heeft ingelicht. Die elementen moeten omwille van de transparantie op een of andere manier worden vermeld in het medisch dossier. Als een van die voorwaarden, subjectieve, objectieve of procedurele, niet is vervuld, zullen er in de toekomst zelfs met een uitstekende euthanasieprocedure misbruiken blijven bestaan. Om die misbruiken te voorkomen moet er duidelijkheid komen rond de technieken van het legitiem medisch handelen.

In het artikel waarnaar verwezen is, acht ik op een aantal punten een vergelijk mogelijk. Ik wens nog

entendant — je parle franchement et avec cœur —, car j'ai eu le sentiment de vous sentir en retrait de l'effort que vous faisiez dans cet article.

Pensez-vous qu'il soit possible, indépendamment des questions de forme et d'idéologie — je parle de ce que vous appelez les conditions objectives ou subjectives ou de procédures — d'arriver à un accord, — si vous me permettez de dire cela et avec tout le respect que je porte à votre pensée —, en tenant le discours qui est le vôtre et que j'ai ressenti comme très en retrait par rapport à l'effort que vous aviez proposé en janvier?

Quand vous nous dites qu'il conviendrait que les médecins définissent des procédures plus modulées par rapport à celles qui sont énoncées, est-ce parce que vous pensez que cela constituerait une solution de large accord, pour ne pas dire de compromis? Ou, au contraire, êtes-vous en retrait? L'expérience du mois écoulé vous a-t-elle convaincu que les différentes suggestions que vous faisiez et que je ne vous ai pas entendu répéter ici, sont aujourd'hui dépassées?

M. Fernand Van Neste. — *Ce n'était certainement pas mon intention d'aller moins loin aujourd'hui et de retirer les suggestions que j'ai faites dans l'article.*

L'acte médical légitime, c'est-à-dire l'administration de sédatifs à un moment où il ne s'agit plus que de lutter contre la douleur, de réduire les thérapies et d'arrêter la respiration artificielle, n'a rien à voir avec l'acharnement thérapeutique, au contraire.

Il est important qu'il soit noté dans le dossier médical que les droits des patients lors du passage d'une étape à une deuxième, puis à une troisième étape, soient garantis. Lors de cet acte médical légitime, il est aussi important de savoir que, comme le patient était capable, il a été mis au courant des étapes qui seraient franchies. Il se pourrait qu'il ne veuille pas subir un traitement excessif. Après coup, on doit pouvoir déterminer quelle était son opinion. S'il n'y en a aucune trace, on peut continuer de traiter et on s'en tient à l'acharnement thérapeutique et aucune preuve ne peut être avancée contre cela. L'arrêt d'un traitement inutile est de la responsabilité du docteur. Il a le dernier mot mais la question est de savoir s'il a suffisamment informé le patient et sa famille. Pour des raisons de transparence, il faut mentionner ces éléments d'une manière ou d'une autre dans le dossier médical. Si une de ces conditions, subjectives, objectives ou procédurales, n'est pas remplie, il continuera à y avoir des abus à l'avenir, même avec une excellente procédure d'euthanasie. Pour empêcher ces abus, il doit y avoir de la clarté autour des techniques de l'acte médical légitime.

Dans l'article auquel il est fait référence, j'estime possible un compromis sur un certain nombre de

altijd dat er een akkoord komt. Het moeilijkste punt is het onderscheid tussen strikte en ruime criteria. Ik hoop dat er een vergelijk komt over het al dan niet opnemen van euthanasie in het Strafwetboek. Het compromis voorgesteld door de PSC om de kwestie via het koninklijk besluit nr. 78 te regelen, kan een vergelijk mogelijk maken.

De heer Alain Zenner. — *Ik wou kort reageren. Laten we elkaar goed begrijpen: ik voel dit niet aan als een compromis. In het begin zijn standpunten ingenomen, maar om tot een ruim akkoord te komen, moet iedereen een inspanning doen om de andere te verstaan. We mogen een bepaald voorstel dan ook niet beschouwen als een compromis ten opzichte van de andere. Elk voorstel is een compromis voor de groep van mensen die het hebben uitgewerkt.*

De heer Fernand Van Neste. — Een goed vergelijk impliceert dat elke partij er zich op een of andere manier in terugvindt. Eenieder moet de ervaring hebben dat zijn vrijheid en zijn opinies niet worden aangetast.

De heer Alain Zenner. — Aan weerskanten.

De heer Fernand Van Neste. — Aan weerskanten. Een regeling via het koninklijk besluit nr. 78 geeft rechtszekerheid. Dat is wat de meerderheid in ieder geval wil.

De heer Philippe Monfils. — *Nee! Juist niet! Dat is het fundamentele ...*

De heer Fernand Van Neste. — Sommigen willen de euthanasieprocedure inschrijven in het Strafwetboek. Ik beweer dat die rechtszekerheid evengoed gegarandeerd is als die procedure wordt opgenomen in het koninklijk besluit nr. 78.

De heer Paul Galand. — *Professor, hebt u kennis genomen van de inhoud van verschillende codes die werden opgesteld in sommige klinieken en hospitalen en hebt u inzake euthanasie constanten in deze codes kunnen vaststellen?*

De heer Fernand Van Neste. — De informele codes betreffen de behandeling van een patiënt in de periode van het levenseinde waarin men begint te denken aan het afbouwen van therapieën, het stopzetten of het niet meer aanvatten van bepaalde behandelingen enzovoort. Het gaat over medische beslissingen bij het levenseinde, maar het betreft nog altijd legitiem medisch handelen. Ik ken één ziekenhuis dat zelf een procedure heeft ontworpen omtrent levensbeëindigend handelen en euthanasie. Ze omvat alle subjectieve, objectieve en procedurele voorwaarden die ook terug te vinden zijn in de wetsvoorstellen die voorliggen. In dat ziekenhuis impliceert de ethische toetsing dat de ethische commissie kennis neemt van het geval. Ik vind het niet zo een goede keuze dat de ethische

points. Je souhaite toujours qu'un accord soit obtenu. Le point le plus difficile est la distinction entre des critères stricts et larges. J'espère qu'un compromis sera trouvé sur l'inscription ou non de l'euthanasie dans le Code pénal. Le compromis présenté par le PSC pour régler la question par le biais de l'arrêté royal n° 78 peut constituer un compromis possible.

M. Alain Zenner. — Je voudrais ajouter un petit commentaire. Comprenons-nous bien: je ne ressens pas cela comme un compromis. Ce sont des positions de départ et, pour arriver à un large accord, il faut évidemment, je le dis en passant, que chacun fasse un effort de compréhension de l'autre. Donc, ne présentons pas une proposition comme un compromis par rapport aux autres. Toutes les propositions sont des compromis par rapport à un ensemble de gens qui ont participé à leur élaboration.

M. Fernand Van Neste. — *Un bon compromis implique que chaque partie s'y retrouve d'une manière ou d'une autre. Chacun doit avoir l'expérience qu'on ne porte pas atteinte à sa liberté ni à ses opinions.*

M. Alain Zenner. — *Des deux côtés.*

M. Fernand Van Neste. — *Des deux côtés. Une réglementation par le biais de l'arrêté royal n° 78 offre une sécurité juridique. C'est ce que la majorité veut en tout cas.*

M. Philippe Monfils. — Non! Justement non! C'est cela, le fondamentalement...

M. Fernand Van Neste. — *Certains veulent inscrire la procédure d'euthanasie dans le Code pénal. Je prétends que cette sécurité juridique est aussi bien garantie si cette procédure est inscrite dans l'arrêté royal n° 78.*

M. Paul Galand. — Monsieur le professeur, avez-vous pu prendre connaissance du contenu de plusieurs des codes établis dans certaines cliniques et hôpitaux et, par rapport à l'euthanasie, avez-vous pu constater des constantes dans ces codes?

M. Fernand Van Neste. — *Les codes informels concernent le traitement d'un patient dans la période de fin de vie où on commence à penser à l'abandon des thérapies, l'interruption ou l'absence de commencement de certains traitements. Il s'agit de décisions médicales de fin de vie, mais aussi d'actes médicaux légitimes. Je connais un hôpital qui a même développé une procédure relative aux actes de fin de vie et à l'euthanasie. Elle comporte toutes les conditions subjectives, objectives et procédurales qui figurent aussi dans les propositions de loi qui sont soumises. Dans cet hôpital, le contrôle éthique implique que la commission éthique prenne connaissance du cas. Je ne trouve pas que le fait que la commission éthique se charge de l'appréciation éthique constitue un bon*

commissie de ethische beoordeling maakt. Er zijn te veel personen bij betrokken zodat de procedure te zwaar wordt.

De heer Jean-François Istasse. — *Wat we nu aan het doen zijn, is niet een politiek compromis maken en is zeker niet al onze bevoegdheden afstaan aan een derde persoon, die een ethische commissie zou zijn. Ik denk daarentegen dat de dialoog tussen patiënt en arts moet worden gerespecteerd. Dit is de grondslag van het voorstel van de heer Mahoux en van de medeondertekenaars.*

Het verbaast me de professor te horen zeggen dat de duizenden gevallen die zich elk jaar voordoen grensgevallen zijn, die als uitzonderingen moeten worden beschouwd. We weten dat er duizenden gevallen zijn en dat elke burger op een dag met het probleem kan worden geconfronteerd. Het is fout te zeggen dat het grensgevallen zijn. Als wetgever moeten we er rekening mee houden.

Ik denk eveneens dat het juridisch vacuüm — dat eigenlijk een wettelijk vacuüm is, zoals de heer Monfils zoëven heeft gezegd — min of meer door de magistraten wordt opgevuld. Dat betekent dat het probleem wordt overgelaten aan de willekeur van de magistraten die in sommige gevallen de noodtoestand invoeren en niet beschuldigen maar in andere gevallen wel beschuldigen en de artsen opsluiten zoals we juist in Luik hebben beleefd. We moeten iets doen tegen die willekeur.

Professor, ik vraag me af wat volgens u de rol van de wetgever is. U zegt ons dat we dit probleem niet in het Strafwetboek moeten regelen maar wel in een koninklijk besluit moeten opnemen. Moet ik er u aan herinneren dat een koninklijk besluit niet dezelfde juridische waarde heeft als een wet? Een koninklijk besluit is een daad van de regering, die altijd ter discussie kan worden gesteld. Dat lijkt me onvoldoende in de hiërarchie van de normen.

Wat me nog meer heeft verrast: u zegt ons dat er codes bestaan in sommige klinieken. Ik zou ze graag kennen want ze zijn waarschijnlijk wel interessant. U zegt ons dat deze codes zouden kunnen worden erkend en verplicht worden gesteld. In sommige beroepssectoren worden de collectieve overeenkomsten bij koninklijk besluit algemeen verbindend verklaard, maar de praktijken waar u naar verwijst verschillen van kliniek tot kliniek. Zo zou er een geheel van heterogene regelingen zijn in een materie zoals deze. Ik herinner u eraan dat de wet algemeen en onpersoonlijk is. We worden met een fundamenteel maatschappelijk probleem geconfronteerd. Persoonlijk pleit ik ervoor dat de wetgever zijn verantwoordelijkheid zou nemen. Indien hij het niet zou doen, dan zou ik moeten vaststellen dat er terreinen bestaan die voor de wetgever verboden zijn. Wat is uw mening hierover?

choix. Trop de personnes y sont associées, de sorte que la procédure devient trop lourde.

M. Jean-François Istasse. — Nous ne sommes pas en train de faire un compromis politique et certainement pas de donner tous pouvoirs à une tierce personne, qui serait une commission éthique. Je crois, au contraire, qu'il faut respecter le dialogue entre patient et médecin, ce qui est le fondement même de la proposition de M. Mahoux et des autres signataires.

Il est étonnant d'entendre M. le professeur dire que des milliers de cas qui se produisent chaque année sont des cas limites, qui doivent être considérés comme des exceptions. Nous savons qu'il y a des milliers de cas et que chaque citoyen peut un jour être confronté au problème. Il est faux de dire que ce sont des cas limites. Ils doivent au contraire nous interpeller en tant que législateurs.

Je crois également que le vide juridique, qui est plus exactement un vide légal, comme l'a rappelé tout à l'heure M. Monfils, est plus ou moins comblé par les magistrats. Cela signifie que le problème est livré à l'arbitraire des magistrats, lesquels, dans certains cas, utilisant l'état de nécessité, n'inculpent pas mais, dans d'autres cas, inculpent et mettent en prison des médecins comme nous venons de le vivre à Liège. C'est cet arbitraire-là qui doit, me semble-t-il, être rencontré.

Je m'interroge, monsieur le professeur, sur le rôle que vous réservez au législateur. Vous nous dites de ne pas inscrire ce problème dans le Code pénal, mais vous nous suggérez de l'intégrer dans un arrêté royal. Dois-je vous rappeler qu'un arrêté royal n'a pas la même valeur juridique qu'une loi? Un arrêté royal est le produit d'un acte du gouvernement, qui est toujours susceptible d'être remis en question. Cela ne me semble pas suffisant dans la hiérarchie des normes.

Élément encore plus étonnant: vous nous dites qu'il existe des codes dans certains cliniques. J'aimerais les connaître car ce doit être intéressant. Vous nous dites que ces codes pourraient être reconnus et rendus obligatoires, comme c'est le cas dans certains secteurs professionnels où l'on étend les conventions collectives par arrêté royal à l'ensemble de la population, en sachant que d'une clinique à l'autre les pratiques sont différentes. On aurait ainsi un ensemble de réglementations hétérogènes dans une matière telle que celle-ci. Je rappelle que la loi est générale et impersonnelle. Nous sommes confrontés à un problème de société fondamental. Personnellement, je plaide pour que le législateur prenne ses responsabilités. S'il ne le faisait pas, je devrais constater que vous considérez qu'il existe des domaines interdits au législateur. J'aimerais que vous nous éclairiez à ce propos.

De heer Fernand Van Neste. — Het koninklijk besluit nr. 78 met de daarin opgenomen deontologische regels hebben kracht van wet. Dat besluit geeft de arts een heel grote rechtszekerheid. Het verwondert mij wel dat de senator meer wil legaliseren dan wat ik voorstel.

De discussie gaat om het professioneel handelen. Ik ken zelf geen beroepen die inhoudelijk door de wetgever worden geregeld. Wat de geneeskunde betreft, moet de wetgever hoogstens een kader scheppen en voorwaarden aangeven binnen dewelke de arts moet handelen en beslissen. De wetgever moet er de arts op wijzen dat hij, wanneer hij in volle vrijheid oordeelt te moeten overgaan tot euthanasie of tot levensbeëindiging, een aantal belangrijke grondrechten moet respecteren. Die rechten worden patiëntenrechten genoemd, bijvoorbeeld informatie geven aan die patiënt en in geen geval handelen tegen de wil van de patiënt. De wetgever moet geenszins bepalen wanneer en hoe de arts moet beslissen in een bepaald geval.

De situatie van terminale patiënten kan erg verschillend zijn. Er is de terminale patiënt die thuis wordt behandeld door zijn huisarts, de terminale patiënt in het ziekenhuis op de dienst intensieve verzorging en de terminale patiënt die een slepende ziekte heeft en voor wie men de tijd heeft om het hele ceremonieel te doorlopen om de legitieme beslissing te nemen. Op de dienst intensieve verzorging ontbreekt die tijd. Ik zou graag hebben dat de euthanasieprocedure die hier tot stand gaat komen, als standaard dient voor de verschillende situaties, ook voor die van de wilsonbekwamen. De wetgever weet nog niet goed hoe hij tegenover die categorie moet optreden. Ik vind het wenselijk dat aan grote ziekenhuizen gevraagd wordt procedures uit te werken die als legitiem medisch handelen kunnen worden beschouwd. Bij wilsonbekwamen past men bij het levenseinde de technieken van het legitiem medisch handelen toe. Ook daar moet de handelswijze transparant worden, om te voorkomen dat op wilsonbekwamen een techniek wordt toegepast die in strijd is met de patiëntenrechten. Buiten weten van de wilsonbekwame patiënt, onder druk van de familie een overdosis pijnstillende middelen toedienen of de beademing stopzetten, al is hij niet terminaal ziek of lijdt hij niet, is eigenlijk ongevraagde levensbeëindiging.

De heer Jean-François Istasse. — *De laatste opmerkingen van de professor gaan verder dan het voorstel dat in bespreking is, aangezien hij spreekt over de wilsonbekwamen. Overigens zei ik dat het voorstel ingediend door de heer Mahoux, de heer Monfils en andere ondertekenaars de gewetensvrijheid van de artsen volledig respecteert. De wetgever bespreekt een procedure.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik zou een vraag willen stellen in verband met de problematiek van de voorafgaande wilsverklaring. Als ik u goed*

M. Fernand Van Neste. — *L'arrêté royal n° 78 et les règles déontologiques qui y figurent ont force de loi. Cette décision donne au médecin une très grande sécurité juridique. Je m'étonne que le sénateur veuille légaliser plus que ce que je propose.*

La discussion concerne des actes professionnels. Je ne connais pas de profession dont le contenu est réglé par le législateur. En ce qui concerne la médecine, le législateur doit tout au plus créer un cadre et donner les conditions dans lesquelles le médecin doit agir et décider. Le législateur doit indiquer au médecin qu'il doit respecter un certain nombre de droits fondamentaux importants lorsqu'il juge devoir procéder à une euthanasie en toute liberté. Ces droits sont appelés les droits des patients, par exemple donner des informations au patient et n'agir en aucun cas contre la volonté du patient. Le législateur ne doit nullement déterminer quand et comment le médecin doit décider dans un cas particulier.

La situation des patients en phase terminale peut être très différente. Il y a le patient en phase terminale qui est à la maison, traité par son médecin de famille, le patient en phase terminale à l'hôpital, au service des soins intensifs et le patient en phase terminale qui vit une longue maladie et pour lequel on a le temps de parcourir toute la procédure avant de prendre la décision légitime. Au service des soins intensifs, ce temps fait défaut. J'aimerais que la procédure d'euthanasie que l'on va réaliser ici serve de norme pour les différentes situations, même pour celle des incapables. Le législateur ne sait pas encore bien quelle attitude prendre vis-à-vis de cette catégorie. Je trouve souhaitable que l'on demande à de grands hôpitaux d'élaborer des procédures qui peuvent être considérées comme des actes médicaux légitimes. Dans le cas des incapables, on adapte les techniques de l'acte médical légitime à la fin de vie. Dans ce cas aussi, la manière d'agir doit être transparente pour éviter qu'une technique contraire aux droits des patients soit appliquée aux incapables. Sous la pression de la famille, administrer une overdose de sédatifs ou interrompre la respiration à l'insu du patient incapable, qu'il soit ou non en phase terminale, qu'il souffre ou non, équivaut à une interruption de vie non demandée.

M. Jean-François Istasse. — Les derniers commentaires de M. le professeur vont au-delà de la proposition qui est en cours d'examen puisqu'il parle des incapables. Par ailleurs, je disais que la proposition déposée par M. Mahoux, M. Monfils et les autres signataires respectait totalement la liberté de conscience des médecins. C'est une procédure qui est soumise à la réflexion du législateur.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je voudrais poser une question qui concerne la problématique de la directive anticipée, au-delà du testament de vie. Si je

heb begrepen, denkt u dat het nodig is een juridische erkenning aan deze wilsverklaring te geven.

De heer Fernand Van Neste. — *Dat hoop ik.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *U hebt zelf verwezen naar het advies van de Raad van Europa. Welke juridische waarde geeft u aan deze voorafgaande wilsverklaring? Deze verklaring betreft immers een onbewuste of wilsonbekwame patiënt. In welke gevallen denkt u dat het mogelijk is deze richtlijn toe te passen? Moet die verklaring worden beschouwd als de wil van de patiënt waaraan moet worden voldaan? Of is ze maar één van de elementen van de beslissing? In het laatste geval weet ik niet zeer goed wat haar juridische waarde is.*

U hebt niet over de voorafgaande wilsverklaring gesproken als de uitdrukking van de wil van de patiënt ten opzichte van sommige medische daden, maar als een document dat een persoon aanwijst die de patiënt vertegenwoordigt wanneer een beslissing moet worden genomen. Ik zou uw antwoord daaromtrent willen horen want ik denk dat deze problematiek van de medische daden — euthanasie of andere — betreffende onbewuste en/of wilsonbekwame patiënten, zeer belangrijk is. Hoever kan men met deze voorafgaande wilsverklaring gaan?

De heer Fernand Van Neste. — *Het tweede advies over de levensbeëindiging gaat uitvoerig in op het onderscheid tussen juridische onbekwaamheid en wilsonbekwamen en ook vanmiddag werd daarop gewezen.*

Ik zou vooral willen ingaan op de vraag over het gewicht van een voorafgaande wilsverklaring. Een dergelijke wilsverklaring betekent een aanspraak op medezeggenschap in het beslissingsproces. Artikel 96 van de Code van de medische plichtenleer bepaalt dat als men overgaat tot de afbouw van therapieën, men in de mate van het mogelijke de mening van de patiënt moet vragen. In het medische beslissingsproces is ook de mening die een wilsonbekwame patiënt door een wilsverklaring te kennen gaf toen hij nog wilsbekwaam was, heel belangrijk omdat het een medebeslissend element is.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Als men kijkt naar de landen waar het levenstestament of de voorafgaande wilsverklaring wettelijk is geregeld — deze wetgevingen zijn trouwens heel recent — merkt men dat de mensen er niet noodzakelijk gebruik van maken. Een dergelijke wilsuiting past niet in de cultuur van de bevolking in het algemeen, maar dat is ongetwijfeld aan het veranderen. Het staat me echter vrij een gemachtigde aan te wijzen die me zal vertegenwoordigen wanneer ik niet meer in staat zou zijn mijn wil uit te drukken.*

Plaast u de schriftelijke verklaring en de aanwijzing van een gemachtigde op voet van gelijkheid?

vous ai bien compris, vous estimez qu'il faut lui donner une reconnaissance juridique.

M. Fernand Van Neste. — *C'est ce que j'espère.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Vous avez même fait référence à l'avis du Conseil de l'Europe. Quel type de valeur juridique donnez-vous à cette directive anticipée? Elle concerne en effet un patient inconscient ou incapable. Dans quels cas estimez-vous qu'il est possible d'appliquer cette directive? Doit-elle être considérée comme étant vraiment la volonté du patient que l'on doit satisfaire? Ou fait-elle seulement partie des éléments de la décision? Dans ce dernier cas, je ne sais pas très bien quelle est sa valeur juridique.*

Vous n'avez pas parlé de la directive anticipée, non pas en tant que volonté du patient par rapport à certains actes médicaux, mais en tant que document qui désigne une personne représentant le patient lorsqu'une décision doit être prise. Je voudrais entendre votre réponse à ce sujet car je pense que cette problématique des actes médicaux, euthanasie ou autre, concernant des patients inconscients et/ou incapables, est très importante. Jusqu'où peut-on aller avec cette déclaration anticipée?

M. Fernand Van Neste. — *Le deuxième avis sur la fin de vie approfondit dans le détail la distinction entre l'incapacité juridique et les incapables de volonté, sur lesquels on est également revenu cet après-midi.*

Je voudrais surtout donner suite à la question portant sur le poids d'une déclaration de volonté anticipée. Une telle déclaration de volonté implique un droit de participation au processus de décision. L'article 96 du code de déontologie médicale obligatoire détermine que, si l'on passe à la réduction progressive des thérapies, on doit demander dans la mesure du possible l'avis du patient. Dans le processus de décision médicale, l'avis qu'un incapable a fait connaître par une déclaration de volonté lorsqu'il était encore capable est très importante, parce que c'est un élément d'aide à la décision.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Si on se réfère aux pays qui ont légiféré en matière de testament de vie ou de déclaration anticipée — ces législations étant toutes relativement récentes — on remarque que les gens n'y font pas nécessairement appel. Exprimer une telle volonté n'entre pas dans la culture de la population en général, mais cela est manifestement en train de changer. Il m'est cependant loisible de désigner un mandataire qui me représentera dans le cas où je ne serais plus en état d'exprimer ma volonté.*

Mettez-vous sur un pied d'égalité la déclaration écrite et la désignation d'un mandataire?

De heer Fernand Van Neste. — Een mandataire is diegene die mag optreden «in de plaats van». Persoonlijk vind ik dat nogal vergaand.

In een voorafgaande wilsverklaring heeft een patiënt vooraf zijn mening te kennen over zijn houding tegenover zijn levenseinde. 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 een recht op medebeslissing, maar betekent niet dat iemand de vrijheid heeft om zelf het tijdstip van zijn dood te bepalen. De afweging blijft nodig.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Er wordt hier veel over een compromis gesproken. Onze eerste bezorgdheid moet zijn een goede wettelijke regeling te vinden voor lijdende patiënten, met of zonder compromis.

De geciteerde cijfers hebben feitelijk geen enkel belang. Iedere mens die ondraaglijk veel lijdt, is er een teveel. Ik heb er een hekel aan voor dat soort situaties cijfers te hanteren.

Ik heb een vraag over de derde persoon bij de ethische toets. Staat die derde persoon naast de twee artsen of naast arts en patiënt? Dat is niet duidelijk. Was is het oordeel van die derde persoon waard? Evenveel als dat van een arts of gaat het slechts om een advies?

De heer Fernand Van Neste. — Ik zou het de waarde geven van een advies — maar zeker geen bindend advies — over de morele kwaliteit van de beslissing die arts en patiënt samen moeten nemen. Het profiel van die derde persoon is meer dat van een palliatieve hulpverlener dan dat van een ethicus.

Ik heb veel achting voor de beroepsethici, maar deze personen kennen het eigenlijke terrein meestal niet zo goed. De palliatieve zorgverlener werkt op het terrein en weet precies wat een terminale patiënt is. Hij is zelfs in staat te oordelen over de medische indicaties.

Een ethicus kan worden vergeleken met een architect. Een architect tekent een plan voor een huis en geeft op papier de lijnen aan en schetst de regels die moeten worden gevolgd om een huis te bouwen. De palliatieve zorgverlener kan worden vergeleken met de ingenieur en de bouwvakker, die het gebouw werkelijk realiseert. De architect heeft het plan getekend en komt af en toe controleren of het huis wordt gebouwd volgens de regels die hij heeft uitgewerkt. De bouwvakker en de ingenieur moeten in de loop van het bouwproces vaak beslissingen nemen die in zekere mate afwijken van het plan. Het gaat echter om beslissingen die belangrijk zijn en die kunnen worden verantwoord.

M. Fernand Van Neste. — *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 à 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.

Mme Myriam Vanlerberghe. — *On a beaucoup parlé d'un compromis. Notre premier souci doit être de trouver une bonne réglementation légale pour des patients souffrants, avec ou sans compromis.*

Les chiffres cités n'ont en fait aucune importance. Toute personne qui souffre beaucoup, de manière insupportable, est une personne de trop qui souffre. Je déteste utiliser des chiffres dans ce genre de situations.

J'ai une question concernant la tierce personne pour le contrôle éthique. Cette tierce personne assiste-t-elle les deux médecins ou le médecin et le patient? Ce n'est pas clair. Que vaut le jugement de cette tierce personne? Autant que celui d'un médecin ou s'agit-il seulement d'un avis?

M. Fernand Van Neste. — *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. Le profil de cette tierce personne est plus celui d'un dispensateur de soins palliatifs que celui d'un spécialiste de l'éthique.*

J'ai beaucoup d'estime pour les professionnels de l'éthique, mais ces personnes ne connaissent généralement pas tellement bien le terrain proprement dit. Le prestataire de soins palliatifs travaille sur le terrain et il sait précisément ce qu'est un patient en phase terminale. Il est même capable de juger des indications médicales.

Un spécialiste de l'éthique peut être comparé à un architecte. Un architecte dessine un projet de maison, il en trace les lignes sur papier et il esquisse les règles à suivre pour construire une maison. Le prestataire de soins palliatifs peut être comparé à l'ingénieur en construction, qui réalise le bâtiment. L'architecte a dessiné le plan et vient de temps en temps contrôler si la maison est bâtie selon les règles qu'il a élaborées. L'ouvrier du bâtiment et l'ingénieur doivent souvent prendre des décisions qui dérogent dans une certaine mesure au projet au cours du processus de construction. Il s'agit cependant de décisions qui sont importantes et qui peuvent être justifiées.

De arts en de palliatieve zorgverlener hebben een taak die kan worden vergeleken met die van de ingenieur. In vele gevallen kan een palliatieve zorgverlener beter beoordelen welke beslissing — die afwijkt van wat normaal is — er moet worden genomen voor een terminaal zieke patiënt. Levensbeëindiging moet in elk geval als een uitzonderlijke, abnormale medische handeling worden beschouwd.

De heer Jan Remans. — Ik keek met grote verwachting uit naar de uiteenzetting van professor Van Neste. Ik heb heel veel waardering voor hem, zeker wegens zijn respect voor het pluralistische denken, ook bij de vorming van de wet.

Ik ben echter totaal verward en hoe langer de uiteenzetting duurt, hoe meer mijn verwarring toeneemt. Dit is niet te wijten aan vermoeidheid of aan een gebrek aan ervaring. Ik ben immers meer dan 35 jaar arts en heb een opleiding gevolgd als internist aan de KUL. Mijn echtgenote is meer dan 35 jaar anesthesiste en heeft zowel ervaring op de diensten spoedgevallen en intensieve zorgen als aan de operatietafel. Twee contradicties in het betoog van de heer Van Neste brengen mij compleet in de war. Hij verklaart dat wij geen algemene regel nodig hebben, maar wij in guidelines specifieke situaties moeten schetsen in de vorm van koninklijke besluiten. Verder beweert hij dat wij gelet op de verschillende situaties de procedure moeten vereenvoudigen, maar hij zegt ook dat een ethicus en een lid van het palliatieve team bij de beslissing moeten worden betrokken.

Professor Van Neste vindt een algemene regel overbodig, aangezien men kan verwijzen naar het begrip noodtoestand. Het aantal gevallen van euthanasie dat hier bij herhaling is vermeld, bewijst dat men zich niet langer achter dit begrip kan verschuilen. Anderzijds wordt het begrip noodtoestand hier onrechtmatig gebruikt omdat de geneeskunde niet tot doel heeft een leven met dagen, weken of jaren te verlengen, maar kwaliteit aan de resterende dagen of uren toe te voegen. Dit is het principe van de geneeskunde.

Een wettelijk kader is volgens hem blijkbaar overbodig, maar er moeten wel koninklijke besluiten worden opgesteld met *guidelines*. *Guidelines* zijn echter slechts richtlijnen; het zijn geen verplichtingen.

Voorts wil ik erop wijzen dat het zelfs moeilijk is een akkoord te bereiken voor het aanbrengen van een heupprothese. Hoe zal men er dan in slagen *guidelines* vast te stellen en te volgen bij het nemen van een beslissing over euthanasie. En er is meer. Wellicht moet het koninklijk besluit elk jaar of om de zes maanden worden gewijzigd. De geneeskunde evolueert immers zo snel dat ook de *guidelines* van jaar tot jaar verschillen. Ik heb de grootste moeite met de verklaringen van professor Van Neste over de richtlijnen. Het gaat immers in elk geval om een momentopname omdat men op dit ogenblik niet weet hoever de

Le médecin et le prestataire de soins palliatifs ont une tâche comparable à celle de l'ingénieur. Dans de nombreux cas, un prestataire de soins palliatifs peut mieux juger la décision — qui déroge à la norme — à prendre pour un malade en phase terminale. Dans chaque cas, il faut considérer l'interruption de vie comme un acte médical exceptionnel et anormal.

M. Jan Remans. — *J'attendais beaucoup de l'exposé du professeur Van Neste. J'ai énormément d'estime à son égard, certainement en raison de son respect pour la pensée pluraliste, également dans le cadre de l'élaboration de la loi.*

Cependant, je suis tout à fait dans le désarroi et, plus l'exposé avance, plus mon désarroi augmente. Ce n'est pas dû à la fatigue ou à un manque d'expérience. En effet, je suis médecin depuis plus de 35 ans et j'ai suivi une formation comme interne à la KUL. Mon épouse est anesthésiste depuis plus de 35 ans et elle a aussi acquis une expérience aux services des urgences et des soins intensifs, ainsi qu'au bloc opératoire. Deux contradictions dans l'exposé de monsieur Van Neste m'ont complètement plongé dans la confusion. Il déclare que nous n'avons pas besoin de règle générale, mais que nous devons esquisser des situations spécifiques dans des guidelines sous la forme d'arrêtés royaux. Pour le reste, il prétend que nous devons simplifier la procédure vu les différentes situations, mais il dit aussi qu'il faut associer un spécialiste de l'éthique et un membre de l'équipe des soins palliatifs à la décision.

Le professeur Van Neste trouve superflue une règle générale, étant donné qu'on peut se référer au concept d'état de nécessité. Le nombre de cas d'euthanasie qui est mentionné ici à plusieurs reprises prouve qu'on ne peut plus se retrancher derrière cette notion. D'autre part, la notion d'état de nécessité est ici employée de façon illégitime parce que la médecine n'a pas pour but de prolonger une vie de plusieurs jours, semaines ou années, mais d'ajouter de la qualité aux jours ou aux heures restants. C'est le principe de la médecine.

Un cadre légal lui semble superflu, mais des arrêtés royaux doivent être pris avec des guidelines. Les guidelines ne sont que des directives, pas des obligations.

Ensuite, je souhaite souligner qu'il est même difficile d'arriver à un accord lorsqu'il s'agit de placer une prothèse de la hanche. Comment réussira-t-on alors à établir des directives et à les suivre lors d'une prise de décision sur l'euthanasie? Ce n'est pas tout. Peut-être l'arrêté royal devra-t-il être modifié tous les ans ou tous les six mois. En effet, la médecine évolue tellement vite que les directives changent elles aussi d'une année à l'autre. J'ai du mal à approuver les déclarations du professeur Van Neste sur les directives. En effet, il s'agit dans chaque cas d'un instantané, parce qu'on ne sait pas aujourd'hui où en sera la médecine

geneeskunde volgend jaar zal staan en wat de richtlijnen van het rapport Peers zullen zijn inzake behandelingen die al dan niet mogen worden toegepast.

De situaties die de professor schetst voor de huisarts, in de stad, op het platteland, voor de spoedgevallendienst, 's nachts of overdag, in geriatrie of pediatrie zijn totaal onmogelijk. De professor is een verstandig man en wil ten allen prijze een oplossing vinden. Er hoeft geen consensus te worden bereikt, want de noodlijdende patiënt staat centraal.

Kan de professor mij zeggen waarom de derde persoon een niet-arts moet zijn? Waarom zou een ethicus of een ethisch comité de pathologie beter kunnen begrijpen dan een andere arts? Hoe kan iemand van het team voor palliatieve zorgverlening die de situatie niet kent, een oordeel vellen over de toestand van een patiënt? Ik wil er bovendien op wijzen dat ook de artsen in hun opleiding een ethische vorming hebben gekregen en lessen volgen in ethiek. Het gaat hierbij om zeer belangrijke cursussen. Is dit dan allemaal niets waard? Is de arts met zijn pathologiekennis en zijn ethiekopleiding niet in staat een oordeel te vormen? Wat zou professor Renard zeggen wanneer hij dit hoorde? Ook als arts moeten wij toch ethische richtlijnen volgen!

De heer Fernand Van Neste. — Ik verontschuldigd mij indien ik af en toe niet duidelijk ben geweest. Er bestaan blijkbaar enkele misverstanden.

De derde persoon kan, wat mij betreft, gerust een arts zijn, aangezien ook artsen deel uitmaken van het team van palliatieve zorgverleners.

De zogenaamde *guidelines* zijn afspraken die in vele ziekenhuizen worden gemaakt met betrekking tot legitiem medisch handelen. Het gaat hierbij over medische beslissingen bij het levenseinde. Teneinde het legitiem medisch handelen transparanter te maken, moeten de *guidelines*, die tot nu toe als deontologische afspraken moeten worden beschouwd, wettelijk verplicht worden. Dit betekent dat men in alle ziekenhuizen dergelijke codes en afspraken zou moeten volgen.

Wat de euthanasieprocedure betreft, moet de wetgever bepalen dat er objectieve, subjectieve en procedurele voorwaarden moeten worden vervuld om tot euthanasie over te gaan. Ik stel voor deze tekst, om de redenen die ik heb uiteengezet, op te nemen in het koninklijk besluit nr. 78, dat kracht van wet heeft, in plaats van in het Strafwetboek.

Op het einde van mijn uiteenzetting heb ik gesproken over verschillende probleemsituaties, zoals die van de huisartsen en die van de *intensive care*.

Ik stel voor de procedure die hier wordt uitgewerkt voor euthanasie, als model te gebruiken voor de heel

l'année prochaine et ce que seront les directives du rapport Peers en matière de traitements qui pourront ou non être appliqués.

Les situations que le professeur esquisse pour le médecin de famille, en ville, à la campagne, au service des urgences, de nuit ou de jour, en gériatrie ou en pédiatrie, sont totalement impossibles. Le professeur est un homme intelligent et il veut à tout prix trouver une solution. Il ne faut pas atteindre de consensus, car le patient en état de besoin occupe la place centrale.

Le professeur peut-il me dire pourquoi la tierce personne ne doit pas être médecin? Pourquoi un spécialiste de l'éthique ou un comité éthique pourraient-ils mieux comprendre la pathologie qu'un autre médecin? Comment quelqu'un de l'équipe d'administration des soins palliatifs, qui ne connaît pas la situation, peut-il donner un jugement sur la situation d'un patient? Je souhaite en outre rappeler que les médecins, durant leurs études, ont aussi reçu une formation éthique et suivent des cours d'éthique. Il s'agit de cours très importants. Cela n'a-t-il aucune valeur? Le médecin est-il incapable de former un jugement avec sa connaissance de la pathologie et sa formation en éthique? Que dirait le professeur Renard en entendant cela? En tant que médecins, nous devons quand même suivre des directives éthiques!

M. Fernand Van Neste. — *Excusez-moi si je n'ai pas été clair de temps en temps. Il y a apparemment quelques malentendus.*

En ce qui me concerne, la tierce personne peut être simplement un médecin, étant donné que des médecins font aussi partie de l'équipe des prestataires de soins palliatifs.

Ce qu'on appelle les guidelines sont des accords qui sont pris dans beaucoup d'hôpitaux concernant l'acte médical légitime. Il s'agit de décisions médicales pour la fin de vie. Afin de rendre plus transparent l'acte médical légitime, les directives, qu'il faut considérer jusqu'à présent comme des accords déontologiques, doivent être rendues légalement obligatoires. Ceci signifie qu'il faudrait suivre de tels codes et accords dans tous les hôpitaux.

En ce qui concerne la procédure d'euthanasie, le législateur doit déterminer que des conditions objectives, subjectives et procédurales doivent être remplies pour passer à l'euthanasie. Je propose d'intégrer ce texte, pour les raisons que j'ai exposées, dans l'arrêté royal n° 78, qui a force de loi, au lieu de l'intégrer au Code pénal.

À la fin de mon exposé, j'ai parlé de différentes situations problématiques, comme celle des médecins de famille et celle des soins intensifs.

Je propose d'employer la procédure élaborée pour l'euthanasie comme modèle pour les situations très

bijzondere situaties waarmee een specialist intensieve zorgen of een huisarts worden geconfronteerd. Aldus zouden een aantal procedures die binnen de beroepsvereniging van huisartsen of die van specialisten intensieve zorgen bestaan en die aan hun werk en aan hun dienst zijn aangepast, door de wetgever als zodanig bekrachtigd worden en in het koninklijk besluit nr. 78 worden opgenomen, maar dan als speciale procedure met een wettelijke draagkracht.

De heer Jan Remans. — Het is op dit moment bijzaak voor welke juridische vorm wordt gekozen. We willen enkel legitimeren wat nu in de schemerzone gebeurt. Een volgende stap is welke juridische weg moet worden gevolgd. Het ene koninklijk besluit zal het andere opheffen.

De heer Fernand Van Neste. — Het gaat om nieuwe hoofdstukken in het koninklijk besluit dat het gewicht heeft van een wet.

De heer Jan Remans. — Ik ben erover bezorgd dat het volgende koninklijk besluit al zal gemaakt zijn voordat het vorige in het *Belgisch Staatsblad* is verschenen.

De heer Hugo Vandenberghe. — Het koninklijk besluit is een volmachtenbesluit dat enkel en alleen door de wet kan worden gewijzigd en niet door een koninklijk besluit.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik zou twee heel precieze vragen willen stellen over wat de professor heeft gezegd. Toen hij over de noodtoestand sprak, heeft hij gezegd dat de auteurs van het voorstel ongetwijfeld van dit zeer bekend begrip waren uitgegaan, dat het op een gegeven moment als omhulsel had gediend en nu zelfs niet meer nodig zou zijn. Vindt u dan dat de subjectieve en objectieve procedurevoorwaarden, die op nogal uitdrukkelijke wijze in de tekst zijn omschreven, volstaan en dat het niet eens nodig is het begrip noodtoestand in te roepen omdat men ervan uitgaat dat die sowieso bestaat en de ethische en juridische grondslag van de tekst vormt? Natuurlijk hebben we het koninklijk besluit nr. 78 gekozen omdat het om een genummerd besluit gaat. Het is dus geen gewoon koninklijk besluit. Het heeft de waarde van een wet.*

Nu volgt mijn tweede vraag. Het doel van het voorstel was een kader te scheppen, door subjectieve, objectieve en procedurele voorwaarden te stellen. Denkt u dat het noodzakelijk is om in zulke tekst specifieke sancties op te nemen? Elke tekst die voorwaarden stelt, moet ook in sancties voorzien, want anders zouden de voorwaarden geen zin hebben. Moet in specifieke sancties worden voorzien voor de voorwaarden die verschillend zijn van aard: namelijk subjectief, objectief en procedureel? Worden de straffen aangepast? De tekst voorziet in enkele straffen maar het is bekend dat de doeltreffendheid van het strafrecht niet optimaal is. Ik denk dat men in diverse landen in die richting zoekt. Ik weet dat men deze

particulières auxquelles un spécialiste des soins intensifs ou un médecin de famille sont confrontés. Ainsi, plusieurs procédures qui existent au sein de l'Union professionnelle des médecins généralistes ou celle des spécialistes des soins intensifs et qui sont adaptées à leur travail et à leur service seraient sanctionnées par le législateur et reprises dans l'arrêté royal n° 78, mais à titre de procédures spéciales ayant une portée légale.

M. Jan Remans. — *En ce moment, le choix de la forme juridique est accessoire. Nous voulons seulement légitimer ce qui se passe actuellement dans la zone d'ombre. La voie juridique à suivre fera l'objet d'une étape suivante. Un arrêté royal remplacera l'autre.*

M. Fernand Van Neste. — *Il s'agit de nouveaux chapitres dans l'arrêté royal qui a force de loi.*

M. Jan Remans. — *Je suis convaincu que l'arrêté royal suivant sera prêt bien avant que le précédent n'ait paru au Moniteur belge.*

M. Hugo Vandenberghe. — *L'arrêté royal est un arrêté de pouvoirs spéciaux qui peut être modifié uniquement par la loi et non par un arrêté royal.*

Mme Clotilde Nyssens. — Je voudrais poser deux questions tout à fait précises sur ce qu'a dit M. le Professeur. En parlant de l'état de nécessité, il a dit que les auteurs de la proposition étaient sans doute partis de cette notion bien connue, qu'elle avait servi de capsule à un moment donné et qu'elle ne serait même plus nécessaire. Cela signifie-t-il que vous estimez que dans le texte, les conditions subjectives et objectives de procédure décrites de manière relativement expresse suffisent et qu'il ne faut même pas avoir recours à la notion d'état de nécessité parce qu'elle est présumée et qu'elle constitue le fondement éthique et juridique du texte? Bien entendu, je rappelle que nous avons choisi l'arrêté royal n° 78 parce qu'il s'agit d'un arrêté numéroté. Il ne s'agit donc pas d'un arrêté royal simple. Il a dès lors valeur de loi.

J'en viens à ma deuxième question. Le but de la proposition était d'encadrer, en posant ces conditions subjectives, objectives et procédurales. Estimez-vous nécessaire de prévoir dans ce genre de texte des sanctions spécifiques à ces conditions? En effet, tout texte prévoyant des conditions doit aussi prévoir des sanctions, sinon les conditions n'auraient pas de sens. Des sanctions doivent-elles être prévues pour les différentes conditions vu qu'il y a des conditions juridiques de nature différente, à savoir subjective, objective et procédurale? Les sanctions pénales sont-elles adaptées? Le texte en prévoit quelques-unes mais on sait que l'efficacité du droit pénal n'est pas la meilleure. Je crois que dans plusieurs pays, c'est dans cette voie-là

materie in Zwitserland niet uit de strafwet heeft gehaald maar dat er een moreel gezag is, een ethische instantie die bezig is deontologische regels te formaliseren en die aanwijzingen probeert te geven. Het gaat uiteraard om een moreel gezag en er zijn dus geen sancties behalve de tuchtmaatregel of de morele sanctie van een deontologische code. Als we — zoals u suggereert — overgaan van een deontologische regeling naar een wettelijke regeling, wat we wensen, worden de strafmaatregelen dan aangepast? In de wetsvoorstellen tracht men rekening te houden met uiteenlopende situaties: b.v. met de situatie van een patiënt thuis, met therapeutische hardnekkigheid, met stopzetting van de therapie. Is het dan wel verstandig de straffen te koppelen aan begrippen die verschrikkelijk moeilijk kunnen worden omschreven? Ik neem het voorbeeld van therapeutische hardnekkigheid. Is het denkbaar therapeutische hardnekkigheid te definiëren en een strafmaatregel te bepalen zodat een arts voor een rechtbank zal verschijnen die zal uitmaken of hij hardnekkig heeft volgehouden of niet en die een vooraf bepaalde straf zal uitspreken? Men kan twijfelen aan de doeltreffendheid van zulke maatregel. Men kent het wantrouwen van de rechters ten opzichte van deze materie. Hoe kan men de controle op het naleven van deze wettelijke normen, waaraan de medische praktijken moeten beantwoorden, op een andere manier verscherpen dan door strafmaatregelen, tenzij men enkel rekent op de controle a priori? U bent voorstander van de controle a priori, aangezien u uitvoerig hebt uitgelegd dat de artsen verschillende adviezen zouden moeten inwinnen vooraleer tot een daad van euthanasie over te gaan of op een verzoek om euthanasie in te gaan.

Indien u pleit voor de noodtoestand, wil dat zeggen dat het verbod om te doden zoals het thans in het Strafwetboek is ingeschreven, belangrijk is? De arts die dit verbod niet zou respecteren, in een geval zoals bepaald door de tekst, zou niet in gewetensnood komen, ook al overtreedt hij een strafverbod. Hebt u dat bedoeld?

De heer Fernand Van Neste. — Het essentiële van de noodtoestand, namelijk de terminale patiënt die ondraaglijk lijdt en van wie het lijden niet meer kan worden gelenigd, wordt nu precies een objectieve voorwaarde.

Wanneer de subjectieve en de objectieve voorwaarden niet nageleefd worden, staan we opnieuw voor een misdrijf. Indien de subjectieve voorwaarde niet vervuld is, indien het dus gaat om een ongevraagde levensbeëindiging, dan hebben we te maken met een misdrijf, dat valt onder het Strafwetboek. Wanneer met andere woorden de subjectieve voorwaarde niet vervuld is, kunnen strafrechtelijke sancties gegeven worden. Indien de objectieve voorwaarden niet vervuld zijn, indien men dus verder gaat dan wat bepaald is als objectieve criteria, dan staan we opnieuw voor een misdrijf.

qu'on cherche. Je sais qu'en Suisse, on n'a pas dépenalisé cette matière mais qu'il y a une autorité morale, une instance éthique qui est en train de formaliser des règles plus que déontologiques et qui cherche à donner des consignes. Il s'agit évidemment d'une autorité morale et il n'y a donc pas de sanctions si ce n'est la sanction disciplinaire ou la sanction morale d'un code de déontologie. Puisque vous suggérez de passer du plan déontologique au plan légal, ce que nous souhaitons, les sanctions pénales sont-elles adaptées? Si, comme les textes sur la table le font, on prévoyait différentes modalités pour affiner les situations et notamment la situation du domicile, ou si on prévoit par exemple la notion d'acharnement thérapeutique ou d'abandon thérapeutique, est-il sain de lier des sanctions pénales à des notions terriblement difficiles à cerner? Je prends l'exemple de l'acharnement thérapeutique. Est-il imaginable de définir l'acharnement thérapeutique et de prévoir une sanction pénale de sorte qu'un médecin se retrouve devant un tribunal pour savoir s'il s'est acharné ou pas, avec une sanction pénale à la clé? On peut douter de l'efficacité de la mesure. On connaît la méfiance des juges vis-à-vis de cette matière. Comment peut-on renforcer le contrôle de ces normes légales d'encadrement de pratiques médicales si ce n'est par des sanctions pénales, à moins de compter uniquement sur le contrôle *a priori*, que vous défendez puisque vous avez longuement expliqué que les médecins devraient prendre plusieurs avis avant de passer à un acte d'euthanasie ou de répondre à une demande d'euthanasie?

Enfin, si vous plaidez pour l'état de nécessité, cela veut-il dire que l'interdit de tuer tel qu'il est rédigé actuellement dans le Code pénal est important? En effet, le médecin qui ne respecterait pas cet interdit, dans des cas déterminés prévus par le texte, aurait sa conscience pour lui, bien qu'il viole un interdit pénal. Est-ce cela que vous avez voulu dire?

M. Fernand Van Neste. — *L'essentiel de l'état de nécessité, à savoir le patient en phase terminale qui souffre de façon insupportable et dont la souffrance ne peut plus être atténuée, devient précisément une condition objective.*

Lorsque les conditions subjectives et objectives ne sont pas respectées, nous nous trouvons devant un délit. Si la condition subjective n'est pas remplie, s'il s'agit donc d'une fin de vie non demandée, nous avons affaire à un délit qui tombe sous le coup du Code pénal. En d'autres termes, si la condition subjective n'est pas remplie, des sanctions pénales peuvent être imposées. Si les conditions objectives ne sont pas remplies, si on va donc plus loin que ce qui est déterminé comme critères objectifs, nous nous trouvons à nouveau devant un délit.

De procedurele voorwaarden hebben betrekking op communicatie, overleg tussen de artsen, informatie aan de patiënt, het inzagerecht van de patiënt, enzomeer. Het gaat dus om patiëntenrechten. Ik denk niet dat wij daaraan strafrechtelijke sancties kunnen verbinden. Het ligt voor de hand dat daarvoor ook in sancties moet worden voorzien, maar niet in strafrechtelijke. Voor het niet-naleven van de objectieve en de subjectieve voorwaarden moeten er echter strafrechtelijke sancties zijn.

De heer Jan Remans. — Waarom zouden bij het niet-naleven van de patiëntenrechten geen strafrechtelijke sancties kunnen worden toegepast? Indien het niet-naleven van de informatieplicht bij, bijvoorbeeld, een kunstheupoperatie strafrechtelijk kan worden bestraft, waarom zou het niet-naleven van de informatieplicht bij euthanasie dan niet strafrechtelijk kunnen worden bestraft?

De heer Fernand Van Neste. — Ik heb gesproken over subjectieve voorwaarden. Als men is overgegaan tot levensbeëindiging zonder verzoek buiten weten van de patiënt, is dat een misdrijf, dat strafrechtelijk moet worden vervolgd.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Die uitspraak over de duizend patiënten vind ik een ongelukkige uitspraak van u. Als ik een ander cijfer uit de medische wereld aanhaal, namelijk dat elk jaar tweeduizend kinderen kanker krijgen, dan vindt iedereen dat heel veel kinderen. Duizend patiënten zijn heel veel mensen.

De heer Fernand Van Neste. — Als ik zegde dat dat uitzonderlijk was, dan doelde ik niet op het aantal. Duizend is veel op zesenvijftigduizend. Maar het is uitzonderlijk binnen het medisch handelen als handeling. Dat bedoelde ik.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Maar het gaat over een regeling voor heel veel mensen.

De heer Fernand Van Neste. — Ook in Nederland wordt het beslissen tot euthanasie nog niet beschouwd als een medische beslissing. Dat is dus een uitzonderlijk medisch handelen. Dat bedoelde ik. Ik heb het dus niet over het aantal. Dat vind even erg als u.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Wat het verengen van de objectieve en subjectieve voorwaarden betreft, wou ik even terugkomen op uw voorbeeld van die zwaargehandicapte Spaanse man zonder armen en benen. Ik begrijp niet waarom in dat geval, dat u als voorbeeld aanhaalt, de arts zich van een dergelijke patiënt zou moeten afwenden terwijl die geen mogelijkheden heeft om zijn situatie opnieuw uitzicht te geven. Vindt u het zelf geen hypocriete situatie, als de arts op dat ogenblik zijn verantwoordelijkheid uit de weg gaat en eigenlijk moet aangeven iemand anders te zoeken om te helpen bij zelfdoding?

Les conditions de procédure concernent la communication, la concertation entre les médecins, l'information des patients, le droit de consultation des patients, et ainsi de suite. Il s'agit donc des droits des patients. Je ne pense pas que nous puissions y lier des sanctions pénales. Il est évident que des sanctions doivent également être prévues pour cela, mais pas au pénal. Toutefois, pour le non-respect des conditions objectives et subjectives, il doit y avoir des sanctions pénales.

M. Jan Remans. — *Pourquoi des sanctions pénales ne pourraient-elles pas être appliquées pour le non-respect des droits des patients? Si le non-respect du droit d'information dans le cas, par exemple, d'une opération de hanche artificielle est puni au pénal, pourquoi le non-respect de l'obligation d'informer pour l'euthanasie ne peut-il pas l'être?*

M. Fernand Van Neste. — *J'ai parlé de conditions subjectives. Si on a procédé à la fin de vie sans demande du patient, sans qu'il le sache, c'est un délit qui doit être poursuivi au pénal.*

Mme Kathy Lindekens. — *Je trouve cette déclaration sur les mille patients fâcheuse de votre part. Si je cite un autre chiffre du monde médical, à savoir que, chaque année, deux mille enfants attrapent le cancer, tout le monde trouve que cela fait beaucoup d'enfants. Mille patients, c'est un grand nombre de personnes.*

M. Fernand Van Neste. — *Quand je disais que c'était exceptionnel, je ne parlais pas du nombre. Mille, c'est beaucoup par rapport à cinquante-six mille. Mais c'est un acte exceptionnel dans la pratique médicale. C'est ce que je voulais dire.*

Mme Kathy Lindekens. — *Mais il s'agit d'une réglementation touchant énormément de personnes.*

M. Fernand Van Neste. — *Aux Pays-Bas aussi, la décision d'euthanasie n'est pas encore considérée comme une décision médicale. C'est donc un acte médical exceptionnel. C'est ce que je voulais dire. Je ne parlais donc pas du nombre. Je trouve cela aussi grave que vous.*

Mme Kathy Lindekens. — *En ce qui concerne le rétrécissement des conditions objectives et subjectives, je reviendrais à votre exemple de l'Espagnol gravement handicapé sans bras ni jambes. Je ne comprends pas pourquoi, dans ce cas, que vous citez comme exemple, le médecin devrait se détourner d'un tel patient, alors que ce dernier n'a pas de possibilité de voir une issue à sa situation. Ne trouvez-vous pas que c'est une situation hypocrite si le médecin se dérobe à sa responsabilité à ce moment et doit au fond lui indiquer de chercher quelqu'un d'autre pour l'aider au suicide?*

De heer Fernand Van Neste. — Dat is inderdaad een heel penibele situatie. Ik heb gezegd dat ik kan aannemen dat een levensbeëindigend handelen in dat geval op een of andere manier ethisch kan verantwoord zijn. Maar waar ik wou op wijzen is dat het onmogelijk is in dat soort van gevallen te spreken van een noodtoestand. In verband met euthanasie zoals wij het opvatten, ga ik ervan uit dat euthanasie ethisch en juridisch alleen kan worden gelegitimeerd in een geval van noodtoestand. Waarom kan men in dat voorbeeld niet van een noodtoestand spreken? Omdat het over een nood gaat waarvoor de geneeskunde niet kan worden aangesproken. Het is een existentiële nood. Om die reden heb ik ook bezwaren tegen de abortuswet. Daar kunnen we voor dezelfde situatie staan. Er is natuurlijk soms een noodsituatie om sociaal-economische redenen en dat is penibel, maar eigenlijk is dat een nood waarvoor men de geneesheer niet mag en kan aanspreken. De geneesheer kan niets doen aan de sociaal-economische nood.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Wie moet de patiënt dan wel aanspreken in het aangehaalde voorbeeld?

De heer Fernand Van Neste. — Ik denk dat het ethisch verantwoord kan zijn om in dat geval tot levensbeëindiging over te gaan, maar juridisch staat men daar mijns inziens voor een heel andere problematiek en zeker niet voor de problematiek van euthanasie.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik vind de uiteenzetting van professor Vanneste zeer indrukwekkend omdat hij op zorgvuldige wijze zijn standpunt bedachtzaam formuleert. Ik wil even terugkomen op een paar basisbetwistingen. De vraag of men de regel dat men niet zal doden in de strafwet moet houden en de oplossing moet zoeken in de noodtoestand — en ik spreek me dan niet uit over de technische formule daarvan — dan wel of men euthanasie moet depenaliseren, is meer dan een formeel geschilpunt. De vraag of men beroep moet aantekenen binnen vijftien of binnen dertig dagen — wat een formele vraag is — zou dan van dezelfde aard zijn. Ik denk dat dat moeilijk te verdedigen is.

Als men het criterium van de noodtoestand volgt, dan heeft dat bepaalde consequenties voor de invulling van de uitzonderingen en van de objectieve en subjectieve criteria. De noodtoestand onderstreept ook het uitzonderlijke karakter van de handeling. Wanneer men depenaliseert, is dit niet zo en zijn er trouwens belangrijke afgeleide juridische gevolgen. Een arts die zich op een noodtoestand beroept, moet kunnen aantonen dat de voorwaarden van de noodtoestand werden nageleefd. Bij depenalisering bestaat die bewijslast niet. Het is dan het parket dat vervolgt, dat moet aantonen dat de voorwaarden niet werden nageleefd. De arts heeft dan geen verantwoordingsplicht. Als men rekening houdt met de massale mis-

M. Fernand Van Neste. — *C'est effectivement une situation très pénible. J'ai dit que je peux accepter qu'un acte d'arrêt de vie soit justifié dans ce cas d'une manière ou d'une autre d'un point de vue éthique. Mais, ce que je voulais indiquer, c'est qu'il est impossible de parler d'état de nécessité dans ce type de cas. En ce qui concerne l'euthanasie comme nous la concevons, je pars du principe que l'euthanasie peut uniquement être légitimée éthiquement et juridiquement dans un cas d'état de nécessité. Pourquoi ne peut-on pas parler d'un état de nécessité dans cet exemple? Parce qu'il s'agit d'un besoin pour lequel la médecine ne peut pas être invoquée. C'est un besoin existentiel. Pour cette raison, j'ai aussi des objections contre la loi sur l'avortement. Nous pouvons nous trouver dans la même situation. Il existe parfois des situations de nécessité pour raisons socio-économiques et cela est pénible, mais, en fin de compte, c'est un besoin pour lequel il est interdit et impossible de recourir à la médecine. Le médecin ne peut pas intervenir sur un besoin socio-économique.*

Mme Kathy Lindekens. — *À qui le patient doit-il donc s'adresser dans l'exemple cité?*

M. Fernand Van Neste. — *Je pense qu'il peut être éthiquement justifié de procéder à l'interruption de vie dans ce cas, mais juridiquement, on se trouve à mon avis devant une problématique très différente, et certainement pas devant celle de l'euthanasie.*

M. Hugo Vandenberghe. — *Je trouve l'exposé du professeur Van Neste très impressionnant parce qu'il formule son point de vue avec circonspection et avec minutie. Je veux aussi revenir sur quelques contestations de base. La question de savoir si la règle de l'interdiction de tuer doit être maintenue dans le Code pénal et si la solution doit être trouvée dans l'état de nécessité — et je ne me prononce pas sur la formule technique —, donc s'il faut ou non dépénaliser l'euthanasie, est un point de dissension formel. La question de savoir s'il faut mentionner l'appel dans les quinze ou les trente jours — qui est une question formelle — serait de la même nature. Je pense que c'est difficile à défendre.*

Si on suit le critère de l'état de nécessité, cela a certaines conséquences pour la concrétisation des exceptions et des critères objectifs et subjectifs. L'état de nécessité souligne aussi le caractère exceptionnel de l'acte. Lorsqu'on dépénalise, il n'en est pas ainsi et il existe d'ailleurs d'importantes conséquences juridiques dérivées. Un médecin qui invoque l'état de nécessité doit pouvoir prouver que les conditions de l'état de nécessité étaient respectées. Cette charge de la preuve n'existe pas pour la dépénalisation. C'est alors le parquet qui poursuit qui doit prouver que les conditions n'étaient pas remplies. Le médecin n'a alors pas d'obligation de justification. Si l'on tient compte des nombreux abus qui existent, l'introduction de l'état

bruiken die bestaan, is het invoeren van de noodtoestand een zeer belangrijk element. Zodoende kan de strafwet in de toekomst verder worden gebruikt om misbruiken tegen te gaan. Het is cruciaal dat we zoeken naar een regelgeving tegen de misbruiken.

De cijfers die hier worden aangevoerd, die in drie vierden van de gevallen niet slaan op euthanasie, maar wel op levensbeëindiging zonder vraag van de patiënt en die men dus niet op dezelfde hoop mag vegen, bewijzen niet de banalisering van noodtoestand. Het onderzoek toont immers niet aan of er noodtoestand was. Die cijfers beschrijven enkel een aantal gevallen van euthanasie of levensbeëindiging, maar zeggen niets over de voorwaarden waaronder dat gebeurd is. Ik blijf erbij dat wanneer palliatieve zorg op effectieve wijze wordt toegediend, de noodtoestand subsidiair zal worden. Ik wil niet veralgemenen. Men moet de situatie van persoon tot persoon bekijken. Statistisch kan men alle cijfers noemen, maar als men er zelf bij betrokken is, dan is het voor 100%.

De heer Englert zegde dat volgens een onderzoek uit 1995 in Nederland, waar toen reeds tien jaar een euthanasiepraktijk bestond, het aantal gevallen van levensbeëindiging dat niet onder de wet valt, maar 50 procent bedraagt. Dat zou maatschappelijk aanvaardbaar zijn in een periode van tien jaar! In die periode volgde men in Nederland in 50% van de gevallen de niet strenge voorwaarden nog altijd niet. Ik vind dat totaal onvoldoende voor een regeling die misbruiken van procedure moet tegengaan. Ik zou daarover graag de mening horen van professor Van Neste.

Kan men zich voorstellen dat men een nieuwe belastingwet goedkeurt, maar dat de regering aankondigt dat het een tijd zal duren vooraleer de samenleving de nieuwe belastingwet aanvaardt en dat het daarom de doelstelling is dat binnen een tiental jaar vijftig procent van de burgers die wet wel zal volgen. Een wetgever die dergelijke fraudegevoeligheid erkent, is toch geen geloofwaardige wetgever. Ik heb begrepen uit de uiteenzetting van professor Van Neste dat er, naast het strafrechtelijke kader met de nuances, eigenlijk twee cruciale elementen tegen het misbruik van de procedure bestaan.

Ten eerste, het scheppen van een wettelijke basis voor de codes of richtlijnen inzake de medische beslissingen ontrent het levenseinde, die momenteel reeds in verschillende ziekenhuizen worden gevolgd. Dit mag echter niet leiden tot overbureaucratisering.

Ten tweede, en dat vind ik het originele aan het derde voorstel van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, de toetsing *a priori*. Een inhoudelijke invulling van die toetsing kan de beste waarborg zijn tegen alle misbruiken in het kader zoals geschetst. Zou het feit dat in Nederland, na meer dan tien jaar euthanasiepraktijk, in vijftig procent van de gevallen de wet niet

de nécessité est un élément très important. Ainsi, le Code pénal pourra continuer à être utilisé à l'avenir pour réprimer les abus. Il est crucial que nous cherchions une réglementation contre les abus.

Les chiffres qui sont avancés ici, qui ne concernent pas l'euthanasie dans les trois quarts des cas, mais l'interruption de vie sans demande du patient et qu'on ne peut donc pas placer sur le même pied, ne prouvent pas la banalisation de l'état de nécessité. En effet, l'enquête ne montre pas s'il y avait état de nécessité. Ces chiffres décrivent uniquement un certain nombre de cas d'euthanasie ou de fin de vie, mais ne parlent pas des conditions de leur déroulement. Je maintiens que, lorsque les soins palliatifs seront administrés de manière efficace, l'état de nécessité deviendra subsidiaire. On doit examiner la situation de personne à personne. Au niveau des statistiques, on peut citer tous les chiffres, mais lorsqu'on est concerné, c'est à 100%.

M. Englert disait que, selon une enquête menée en 1995 aux Pays-Bas, alors qu'une pratique d'euthanasie y existait depuis déjà dix ans, le nombre des cas de fin de vie qui tombe en dehors des dispositions légales s'élève à seulement 50%. Ce serait socialement acceptable sur une période de dix ans! Durant cette période, aux Pays-Bas, on n'a toujours pas suivi les conditions strictes dans 50% des cas. Je trouve cela totalement insuffisant pour un règlement censé réprimer les abus. J'aimerais connaître l'avis du professeur Van Neste à ce sujet.

Peut-on imaginer qu'on accepte une nouvelle loi fiscale, mais que le gouvernement annonce qu'il faudra un certain temps avant que la collectivité n'accepte la nouvelle loi et que, pour cette raison, l'objectif est que, dans une période de dix ans, cinquante pour cent des citoyens suivent cette loi. Un législateur qui reconnaît une telle fraude n'est quand même pas crédible. J'ai compris dans l'exposé du professeur Van Neste qu'il existe, outre le cadre pénal et ses nuances, deux éléments cruciaux contre l'usage abusif de la procédure.

Premièrement, la création d'une base légale pour le code de directives en matière de décisions médicales concernant la fin de vie qui sont déjà suivies actuellement dans plusieurs hôpitaux. Ceci ne peut cependant pas mener à une bureaucratisation excessive.

Deuxièmement, et c'est pour moi le point original de la troisième proposition de la Commission consultative de bioéthique, le contrôle a priori. Une concrétisation sur le plan du contenu de ce contrôle peut être la meilleure garantie contre tous les abus dans le cadre qui est esquissé. Le fait que la loi n'est pas suivie aux Pays-Bas dans 50% des cas, après plus de dix années

wordt gevolgd, althans de concrete regelgeving niet, niet kunnen te wijten zijn aan het ontbreken van een echte toetsing *a priori*?

De heer Fernand Van Neste. — Ik ben er bijna zeker van dat het daaraan te wijten is. In Nederland bestaat inderdaad alleen een procedure *a posteriori*. Het is eigenlijk een procedurele regeling van de meldingsplicht. Reeds in de jaren negentig werd in Nederland hiervoor gewaarschuwd, onder andere door de rechtssocioloog Griffith, die zei dat de procedure op die wijze een lachertje wordt. Een procedure *a priori* is absoluut noodzakelijk. Dat was inderdaad het sluitstuk van het derde voorstel. Ik stel vast dat ook in het wetsvoorstel van de meerderheid geleidelijk een procedure *a priori* tot stand komt. Dit verheugt mij. Persoonlijk ben ik van mening dat zowel een procedure *a priori* als een procedure *a posteriori* noodzakelijk is. De procedure *a posteriori* in de voorliggende wetsvoorstellen gebeurt via de vaststelling van het overlijden en de overlijdensaangifte. Een variante, die we in het CVP-voorstel terugvinden, bestaat erin de taak toe te vertrouwen aan de arts-specialist in de gerechtelijke geneeskunde, die een eerste toetsing achteraf doet. In het derde voorstel werd nog een bijkomende voorwaarde om de misbruiken tegen te gaan gesuggereerd, namelijk het aanbrenge van een belichting op het legitiem medisch handelen bij het levenseinde. In alle aangewende technieken kan immers heimelijk de intentie of het motief aanwezig zijn om tot levensbeëindiging over te gaan. Dit zijn sluiptwegen voor ongevroegde of illegitieme levensbeëindiging.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou willen reageren op de uitspraken van de heer Van Neste.*

De heer Van Neste zegt dat hij blij is dat het voorstel van de zes auteurs voorziet in een controle a priori.

Er is geen controle a priori in dit voorstel. Er wordt een procedure voorgesteld die, indien ze in een welbepaald geval van definitie van euthanasie wordt gevolgd, ertoe leidt dat wordt beschouwd dat er geen misdaad noch misdrijf is voor zover de arts een daad van euthanasie uitvoert conform de wet. Er is juist geen enkele controle a priori in het voorstel van de zes auteurs.

Overigens heeft de professor ons zelf gevraagd of deze wet geen type-schema zou kunnen zijn dat op andere gevallen toepasselijk is. Men heeft zelfs gesproken over het recht van de patiënt, van het recht op de waarheid, van een nieuw hoofdstuk in de deontologische code. Ik ben geen arts, ik ben jurist. Ten gronde houden wij ons hier bezig met het wetsvoorstel inzake euthanasie. Als wetgever wil ik me niet beginnen afvragen of er aan de deontologische code van de artsen hoofdstukken moeten worden toegevoegd over hoe men zich moet gedragen als men huisarts is bij de intensive care.

de pratique d'euthanasie, du moins la législation concrète, ne pourrait-il pas être dû à l'absence de véritable contrôle a priori ?

M. Fernand Van Neste. — *Je suis pratiquement sûr qu'on peut l'y imputer. Il n'existe en effet aux Pays-Bas qu'une procédure a posteriori. C'est en fin de compte une réglementation procédurale d'obligation de notification. Déjà dans les années 90, des avertissements avaient été lancés aux Pays-Bas, entre autres par le sociologue de droite Griffith, qui a dit que, de cette façon, la procédure devenait une farce. Une procédure a priori est absolument nécessaire. C'était en effet la conclusion de la troisième proposition. Je constate que, dans la proposition de loi de la majorité aussi, une procédure a priori apparaît progressivement. Cela me réjouit. Je suis personnellement d'avis que tant une procédure a priori qu'une procédure a posteriori sont nécessaires. La procédure a posteriori dans les propositions de loi présentes s'effectue par le biais de l'établissement du décès et de la déclaration de décès. Une variante, que nous retrouvons dans la proposition CVP, consiste à confier cette tâche au médecin légiste, qui fait une première évaluation. Dans la troisième proposition, une condition supplémentaire a été suggérée pour réprimer les abus, à savoir l'apport d'un éclairage sur l'acte médical légitime en fin de vie. Dans toutes les techniques utilisées, l'intention ou le motif de procéder à la fin de vie peuvent en effet être présents secrètement. Ce sont des moyens détournés de fin de vie non demandée ou illégitime.*

M. Philippe Monfils. — Je voudrais réagir aux propos de M. Van Neste.

M. Van Neste s'est dit heureux de voir qu'un contrôle *a priori* était prévu dans la proposition des six auteurs.

Il n'y a pas de contrôle *a priori* dans cette proposition. Une procédure est prévue qui, si elle est suivie dans un cas bien particulier de définition de l'euthanasie, aboutira à considérer qu'il n'y a ni crime ni délit dans la mesure où le médecin accomplit un acte d'euthanasie conforme à la loi. Précisément, aucun contrôle *a priori* n'est prévu dans la proposition des six auteurs.

Par ailleurs, le professeur nous a lui-même posé une question en demandant si cette loi ne pourra pas être un schéma type applicable à d'autres. On a même parlé de droit du patient, de droit à la vérité, de nouveau chapitre dans le code de déontologie. Je ne suis pas médecin, je suis juriste. Fondamentalement, nous nous occupons ici de la proposition de loi sur l'euthanasie et, en tant que législateur, je ne veux pas commencer à m'interroger sur le point de savoir si, dans le code de déontologie des médecins, des chapitres doivent être ajoutés sur la façon de se conduire quand on est généraliste aux soins intensifs.

Het debat dat wij vandaag voeren, gaat over euthanasie. Moet men euthanasie al dan niet toelaten of verbieden en onder welke voorwaarden? Voor de rest gaat het om andere debatten en ik wil daar vandaag niet op ingaan. Ik ben bereid om morgen te discussiëren over het recht van de patiënt op de waarheid maar dat alles moet niet in het voorstel over euthanasie worden opgenomen. Dat heeft er helemaal niets mee te maken.

Professor, voor de honderdste keer beklemtonen we dat we niet het geval van de wilsonbekwamen viseren om de eenvoudige reden dat heel onze redenering gebaseerd is op het respect voor het recht op autonomie van de patiënt. Dat recht op autonomie bestaat niet meer vanaf het moment waarop de patiënt niet in staat is zijn wil uit te drukken. In dit wetsvoorstel beperken we ons ertoe te bepalen hoe men de vrije wil moet respecteren, een wil die vrij en herhaaldelijk door de patiënt wordt uitgedrukt. De andere problemen zijn misschien interessant maar zij maken deel uit van een ander debat. Ik wil me niet laten meeslepen in een oeverloos debat waar zelfs de manier om een blindedarmonsteking te opereren ter discussie zou worden gesteld!

Ik blijf zeer duidelijk binnen het kader van de wetsvoorstellen die van weerszijden in verband met het euthanasieprobleem werden ingediend.

De heer Fernand Van Neste. — Op de eerste opmerking antwoord ik dat een procedure *a priori* niet noodzakelijk synoniem is van controle. Een procedure *a priori* betekent dat wettelijk wordt bepaald aan welke voorwaarden het beslissingsproces moet voldoen. De controle hierop gebeurt in de procedure *a posteriori*.

De heer Philippe Monfils. — *Het spreekt toch vanzelf dat er steeds toepassingsvoorwaarden zijn. Maar dat is geen controle a priori. De controle a priori bestaat erin op een gegeven moment te zeggen dat u kan of dat u niet kan. Vooraf. U weet ook wel dat de voorgestelde procedure achteraf komt.*

De heer Fernand Van Neste. — In het voorstel van de CVP en de PSC, dat zeer nauw aanleunt bij het derde voorstel waarin een procedure *a priori* wordt voorgesteld, is dit zeer duidelijk. Maar ook in het wetsvoorstel van de meerderheid is er een artikel waarin wordt bepaald wat de arts moet nagaan vooraleer een beslissing te nemen. Dit is in feite een procedure *a priori*: er wordt aangegeven aan welke voorwaarden het beslissingsproces moet voldoen vooraleer de beslissing wordt genomen.

De tweede opmerking van de heer Monfils was dat het hier alleen gaat over euthanasie en dat hij zich niet wenste bezig te houden met al de aanverwante problemen. Mijn standpunt is altijd geweest dat als de wetgever zich enkel met euthanasie bezig houdt, hij zich beperkt tot het topje van de ijsberg in het medisch handelen bij het levenseinde. Ik heb er reeds op gewe-

Le débat que nous avons actuellement porté sur l'euthanasie. Faut-il ou non l'autoriser ou l'interdire et à quelles conditions? Pour le reste, il s'agit d'autres débats et je ne veux pas m'y engager aujourd'hui. Je suis prêt à discuter, demain, du droit du patient à la vérité mais il ne faut pas insérer tout cela dans la proposition sur l'euthanasie. Cela n'a strictement rien à voir.

Pour la centième fois, Monsieur le professeur, nous ne visons pas le cas des incapables pour la simple raison que tout notre raisonnement est fondé sur le fait que nous devons respecter le droit à l'autonomie du patient. Ce droit à l'autonomie n'existe plus dès le moment où le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté. Nous nous en tenons, dans cette proposition de loi, au point de savoir comment il faut respecter la libre volonté, une volonté librement exprimée de manière répétée par le patient. Les autres problèmes sont peut-être intéressants mais ils font partie d'un autre débat. Je ne veux pas me laisser entraîner dans un débat monstrueux où l'on remettrait en cause la manière d'opérer une appendicite!

Je reste très clairement à l'intérieur des propositions de lois présentées de part et d'autre en ce qui concerne le problème de l'euthanasie.

M. Fernand Van Neste. — *Je réponds à la première remarque en disant qu'une procédure a priori n'est pas forcément synonyme de contrôle. Une procédure a priori signifie qu'on détermine légalement à quelles conditions le processus de décision doit satisfaire. Le contrôle s'effectue dans la procédure a posteriori.*

M. Philippe Monfils. — Il y a toujours forcément des conditions d'application. Ce n'est pas cela, le contrôle *a priori*. Le contrôle *a priori* consiste à dire, à un moment donné, vous pouvez ou vous ne pouvez pas. Avant. Après, comme vous le savez, vient toute la procédure prévue.

M. Fernand Van Neste. — *Dans la proposition du CVP et du PSC, qui s'appuie très étroitement sur la troisième proposition, où une procédure a priori est proposée, c'est très clair. Mais dans la proposition de loi de la majorité aussi, il existe un article qui détermine ce que le médecin doit vérifier avant de prendre une décision. C'est en fait une procédure a priori: il est indiqué à quelles conditions le processus de décision doit satisfaire avant que la décision ne soit prise.*

La deuxième remarque de M. Monfils portait sur le fait qu'il ne s'agit ici que d'euthanasie et qu'il ne souhaite pas s'occuper de tous les problèmes connexes. Mon point de vue a toujours été que, si le législateur ne s'occupe que d'euthanasie, il se limite au sommet de l'iceberg dans l'acte médical en fin de vie. J'ai déjà indiqué que l'acte médical de fin de vie est un

zen dat het medische handelen bij het levenseinde een zeer ruim grensgebied omvat met 20 000 gevallen in Vlaanderen in het jaar 1998. Als de wetgever enkel een euthanasieprocedure tot stand brengt, zullen er heel veel ongevraagde levensbeëindigingen komen via de technieken van het legitiem medisch handelen. Daarom vraag ik om de discussie uit te breiden.

Veronderstel dat er alleen een euthanasiewet bestaat met een zeer goede en strenge procedure. Zodra de persoon die iemand wil helpen vaststelt dat een van de subjectieve, objectieve of procedurele voorwaarden niet is vervuld, zal hij een sluiptweggang nemen en zal hij door middel van een techniek van het legitiem medische handelen zijn doel bereiken. Hij gebruikt dan dezelfde technieken als bij euthanasie.

De heer Jan Remans. — Professor, waar baseert u zich op om te zeggen dat de onvolledige euthanasie-meldingen in Nederland te wijten zijn aan het ontbreken van *a priori*-maatregelen? Kan het ook niet zijn dat zij geen goede wet hebben? De Nederlandse wet is immers een politiek akkoord; het is geen rationele wet. Bepaalde christen-democraten hebben met de partij van de arbeid een overeenkomst gesloten die politiek haalbaar was. Ik hoop dat wij toch een rationele wet voor ogen hebben. Ik was er niet echt voorstander van om euthanasie uit de strafwet halen tot ik professor Vandenberghe hoorde verklaren dat ik dan als arts zal moeten bewijzen dat ik geen misdadiger ben. Dat is immers nog wat anders dan wanneer de procureur beweert dat ik een misdadiger ben. Als we de euthanasie uit de strafwet halen, ligt de bewijslast bij de procureur en niet bij mij. Hoe kan ik bewijzen dat ik alle maatregelen heb gerespecteerd? Het moet mij toch van het hart dat het misleidend is te schrijven dat we euthanasie «depenaliseren». De goede euthanasie, waarbij dus alle voorzorgsmaatregelen werden genomen, komt weliswaar buiten de strafwet, maar als het onder artikel 417bis staat, blijft het moorden evenzeer strafbaar dan wanneer het onder artikel 397bis staat. We mogen dus niet zeggen dat het willekeurig handelen van de arts uit de strafwetgeving wordt gehaald.

De heer Fernand Van Neste. — Ik kan het eens zijn met uw eerste opmerking dat het mislukken van de wetgeving in Nederland te wijten is aan het ontbreken van *a priori*-maatregelen. Daar wordt nu waarschijnlijk aan gewerkt. De *a posteriori*-procedure komt neer op een regulering van de meldingsplicht, maar het is geen goede rechtsregel wanneer de arts zichzelf moet gaan aangeven in de uitoefening van zijn beroep. Wij willen een dergelijke mislukking voorkomen door een *a priori*-procedure in te laten omdat die veel belangrijker is dan de *a posteriori*-procedure.

Ik heb het woord «depenaliseren», waarvan u gewag maakt in uw tweede opmerking, niet in de mond genomen. Ik zoek enkel naar een legitieme vorm van levensbeëindigend handelen. Die legitieme vorm is er, zowel op ethisch als op juridisch vlak,

territoire frontière très large, qui englobe 20 000 cas en Flandre en 1998. Si le législateur ne produit qu'une procédure d'euthanasie, il y aura de très nombreuses fins de vie non demandées via les techniques de l'acte médical légitime. C'est pourquoi je demande qu'on élargisse le débat.

Supposez qu'il n'existe qu'une loi sur l'euthanasie avec une procédure très bonne et stricte. Dès que la personne qui veut aider quelqu'un établit qu'une des conditions subjectives, objectives ou procédurales n'est pas remplie, il utilisera un moyen détourné et atteindra son but à l'aide d'une technique d'acte médical légitime. Il emploie alors les mêmes techniques que pour l'euthanasie.

M. Jan Remans. — *Professeur, sur quoi vous basez-vous pour dire que les notifications d'euthanasie incomplètes aux Pays-Bas sont imputables au manque de mesures a priori? Peut-être ne disposent-ils pas d'une bonne loi? La loi néerlandaise est en effet un accord politique; ce n'est pas une loi rationnelle. Certains démocrates-chrétiens ont conclu un accord politiquement réalisable avec le «Partij van de Arbeid» (parti du travail). J'espère que nous avons devant les yeux une loi rationnelle. Je n'étais pas vraiment partisan de sortir l'euthanasie du Code pénal jusqu'à ce que j'entende le professeur Vandenberghe expliquer que je devrai, en tant que médecin, prouver que je ne suis pas un criminel. En effet, c'est encore autre chose que lorsque le procureur prétend que je suis un criminel. Si nous sortons l'euthanasie de la loi criminelle, la charge de la preuve se trouve chez le procureur et ne se trouve pas chez moi. Comment puis-je prouver que j'ai respecté toutes les mesures? Je ne peux pas m'empêcher de dire qu'il est trompeur de dire que nous «dépénalisons» l'euthanasie. La bonne euthanasie, pour laquelle toutes les précautions étaient donc prises, sort, il est vrai, du Code pénal, mais si l'assassinat figure à l'article 417bis, il reste tout autant punissable que lorsqu'il figure à l'article 397bis. Nous ne pouvons donc pas dire que l'acte arbitraire du médecin est sorti de la législation pénale.*

M. Fernand Van Neste. — *Je peux approuver votre première remarque concernant le fait que l'échec de la législation aux Pays-Bas est imputable au manque de mesures a priori. On y travaille probablement maintenant. La procédure a posteriori équivaut à une réglementation de l'obligation de notification, mais le fait que le médecin doit aller se dénoncer lui-même dans l'exercice de sa profession n'est pas une bonne règle juridique. Nous voulons éviter un tel échec en insérant une procédure a priori parce qu'elle est beaucoup plus importante que la procédure a posteriori.*

Je n'ai pas prononcé le mot «dépénaliser», dont vous faites mention dans votre deuxième remarque. Je recherche seulement une forme légitime d'acte de fin de vie. Il existe une forme légitime, tant sur le plan éthique que juridique, lorsqu'il y a état de nécessité.

wanneer er een noodtoestand is. Zodra men in een noodtoestand tot de levensbeëindiging overgaat, en men beschouwt dat als legitiem, moet dat zelfs niet in de strafwet worden opgenomen. Met het oog op de transparantie is het wel belangrijk daarvoor een regulering te hebben.

M. Philippe Mahoux. — *Ik zou willen terugkomen op de daden die de professor daden van levenseinde noemt, aangezien wij in werkelijkheid proberen, via een wet, in te gaan op het verzoek van de zieke die een waardige dood wenst. Er zijn misstanden — we hebben de cijfers gehoord — bijvoorbeeld als euthanasie wordt toegepast zonder dat de patiënt erom verzoekt terwijl hij de mogelijkheid had om het te doen. Uit moreel en ethisch oogpunt zijn er misstanden als de vraag om euthanasie niet duidelijk is geformuleerd of als op de vraag geen duidelijk antwoord werd gegeven omdat het in de huidige stand van zaken als een misdrijf wordt beschouwd dat men iemand een waardige dood geeft. Ik denk dat het belangrijk is om ons op het standpunt van de zieke te plaatsen, ongeacht of men wil dat de mening van de zieke doorslaggevend is. Daarom zeggen we ook duidelijk dat het aanbod en de toegankelijkheid van de palliatieve zorg zeer belangrijk zijn. We menen dat iedereen recht heeft op een waardige dood en terzelfdertijd het recht heeft zijn manier te kiezen om een waardige dood te hebben. Voor ons is het dan ook fundamenteel dat euthanasie uit de strafwet wordt gehaald. De beschikbare cijfers hebben betrekking op personen die ingevolge een euthanasie zouden zijn gestorven, en ik wil zelfs aannemen dat het percentage enkele punten lager ligt. Maar de personen die niet kunnen vragen dat hun lijden wordt verlicht, worden in geen enkele statistiek opgenomen. Daar moeten we absoluut rekening mee houden.*

Op juridisch vlak werd de vraag gesteld wat de sanctie zou zijn indien de voorwaarden niet worden gerespecteerd. Wij zeggen eenvoudig dat het Strafwetboek niet van toepassing is wanneer aan een verzoek om euthanasie, dat uitgaat van een zieke en dat onder bepaalde voorwaarden wordt geuit, wordt voldaan door een arts die eveneens een reeks voorwaarden vervult en de wil van de zieke respecteert. Dat wil voor ons zeggen dat euthanasie uit de strafwet wordt gehaald. In het tegenovergestelde geval is het Strafwetboek uiteraard van toepassing. Wat kan er, uit juridisch oogpunt, duidelijker zijn dan een dergelijk voorstel? Als we vinden dat het ethisch verantwoord is een zieke te helpen, waarvan het lijden op geen enkele andere manier kan worden verlicht dan door een einde te maken aan zijn leven en die vraagt dat men dat zou doen, dan is het logische besluit hieruit dat dit een positieve daad is. Bijgevolg zou deze daad in afwijking van de algemene regel uit de strafwet moeten worden gehaald.

Ik heb de indruk dat onze uiteenzettingen sinds enige tijd tot doel hebben elkaar te overtuigen. Het

Dès qu'on procède à l'interruption de vie dans un état de nécessité et qu'on la considère comme légitime, il ne faut même pas l'insérer dans le Code pénal. Dans un but de transparence, il est important d'avoir une réglementation à ce niveau.

M. Philippe Mahoux. — Je voudrais revenir sur les actes que le professeur qualifie d'actes de fin de vie car, en réalité, nous cherchons à répondre, par le biais d'une loi, à la demande du malade qui souhaite connaître une mort digne. Les erreurs par excès — nous avons entendu les chiffres — seraient, par exemple, des euthanasies qui seraient pratiquées sans que le patient en exprime la demande alors qu'il avait la possibilité de le faire. Sur le plan moral et sur le plan éthique, toutes les erreurs par défaut sont des demandes qui ne sont pas formulées précisément ou auxquelles il n'est pas répondu précisément parce que, dans l'état actuel des choses, le fait de donner à quelqu'un une mort digne est considéré comme un crime. Je crois que le plus important consiste à examiner le problème du point de vue du malade, que l'on veuille ou non que l'avis du malade soit déterminant. C'est la raison pour laquelle nous précisons que l'offre et l'accessibilité des soins palliatifs sont très importantes. Nous estimons que chacun a droit à une mort digne et, en même temps, a le droit de choisir sa manière d'avoir une mort digne. Dès lors, la dépénalisation de l'acte d'euthanasie nous semble fondamentale. Les chiffres disponibles concernent des personnes qui seraient décédées dans le cadre d'une euthanasie, même avec une éventuelle restriction en termes de pourcentage. Quant aux personnes qui n'ont pas pu demander à être soulagées, elles ne sont comptabilisées nulle part. Cet élément doit absolument être pris en considération.

Par ailleurs, sur le plan juridique, j'ai entendu poser la question de savoir quelles seraient la sanction si les conditions n'étaient pas respectées. Nous disons simplement que le Code pénal n'est pas d'application quand une demande d'euthanasie émanant d'un malade, exprimée sous certaines conditions, est satisfaite par un médecin qui, lui aussi, remplit une série de conditions et respecte la volonté du malade. C'est cela la dépénalisation. Dans le cas contraire, il va de soi que le Code pénal est applicable. Que pourrait-il y avoir de plus clair sur le plan juridique qu'une proposition de cette nature? Dès lors que nous pensons qu'il est défendable sur le plan éthique d'aider un malade qu'il est impossible de soulager autrement qu'en mettant un terme à sa vie, à sa propre demande, nous ne pouvons que logiquement conclure que l'acte ainsi posé est positif. Par conséquent, cet acte devrait être dépénalisé, par dérogation à la règle générale.

Il me semble que depuis un certain temps, nos interventions ont pour but de nous convaincre les uns les

zou beter zijn als we zouden trachten voor elkaar duidelijkheid te brengen. De standpunten zijn duidelijk. Ze lopen fundamenteel uiteen, zelfs al zoeken we naar punten van overeenstemming. Die kunnen we niet vinden, ondanks eenieders goede wil. Dat is de vaststelling die we moeten maken.

De heer Fernand Van Neste. — Ik denk dat we eigenlijk hetzelfde willen bereiken, namelijk dat mensen die ondraaglijk lijden en vragen om geholpen te worden, inderdaad op een legitieme manier geholpen kunnen worden. Ik beschouw dat dan inderdaad als een positieve daad. Waarom mag dit dan niet in het strafwetboek worden opgenomen? Ik kan de vraag ook omkeren. Volstaat het niet dat we dit inschrijven in het koninklijk besluit nr. 78. Dit is een wettelijke basis die voldoende rechtszekerheid biedt.

*
* *

autres. En réalité, ce que nous devrions faire, c'est tenter de nous éclairer mutuellement. Les positions en présence sont claires. Elles divergent sur des éléments fondamentaux, nonobstant le désir de chercher un terrain d'entente, introuvable en dépit des bonnes volontés respectives. Nous devons en faire le constat.

M. Fernand Van Neste. — *Je pense que, dans le fond, nous voulons atteindre la même chose, à savoir que les personnes qui endurent des souffrances insupportables et qui demandent à être aidées puissent l'être de façon légitime. Dans ces conditions, je considère cela effectivement comme un acte positif. Pourquoi dès lors ne peut-il pas être inscrit dans le Code pénal? Je peux aussi retourner la question. Ne suffit-il pas que nous l'inscrivions dans l'arrêté royal n° 78? C'est une base légale qui offre une sécurité juridique suffisante.*

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
16 FEBRUARI 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met vertegenwoordigers van de Orde van de geneesheren: dokter Franz Philippart en dokter Raoul Hache

De heer Franz Philippart. — *Bij wijze van inleiding zou ik twee punten willen uiteenzetten. Het eerste heeft betrekking op de vraag of wetgevend moet worden opgetreden. Het tweede bestaat uit een punctuele analyse van diverse elementen van het voorstel.*

Het doel van deze hoorzitting is na te gaan of het nodig is euthanasie uit de strafwet te halen.

Daar euthanasie een daad is die de twee belangrijkste acteurs, de patiënt en de arts, met elkaar confronteert, is het niet aan ons, als orde, om ons voor of tegen de wens van de patiënten uit te spreken om een wet te zien ontstaan die hen zou toelaten mee te bepalen op welke manier ze willen sterven.

Daarentegen, wat de artsen betreft, hebben we ons vragen gesteld over de inbreng, de mogelijke integratie van dergelijke wet in hun praktijk, rekening houdend met de realiteit waarmee ze worden geconfronteerd.

Het is ons snel duidelijk geworden dat de huidige medische plichtenleer antwoorden bevat voor alle gevallen die in het debat naar voren kwamen en dat zij de arts in staat stelt het hoofd te bieden aan alle mogelijke situaties.

Laten we eerst twee belangrijke punten verduidelijken. Het eerste is dat we onder euthanasie hetzelfde verstaan als het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Het tweede is dat de codes en adviezen van de Nationale Raad niet in een archaïserende houding verward zijn, maar mee geëvolueerd zijn met de tijd en bovendien steunen op de consensus van artsen van uiteenlopende strekkingen, zonder daarom het basisprincipe te hebben prijsgegeven. Onder hoofdstuk 9 dat als titel «Euthanasie» droeg, verklaarde de code van 1975 in vier artikelen, zonder te nuanceren, dat euthanasie in elk geval een strafbare handeling was, ook al had de patiënt erom gevraagd, dat therapeutische verbetering uit den boze was en dat bij de stopzetting van de behandeling moest worden rekening gehouden met de stand van de wetenschap op dat ogenblik.

De code van 1992 vervangt «euthanasie» door «het naderende levenseinde» wat erop wijst dat men met alle situaties wil rekening houden. Zo wordt hulp bij zelfdoding vermeld en wordt een onderscheid gemaakt tussen terminale fases in bewuste en onbewuste toestand. Voor elke situatie wordt verduidelijkt waarin de interventie van de arts moet bestaan en met welke voorwaarden hij rekening moet houden.

**RÉUNION DU MERCREDI
16 FÉVRIER 2000 (APRÈS-MIDI)**

Audition de représentants de l'Ordre des médecins: docteur Franz Philippart et docteur Raoul Hache

M. Franz Philippart. — En guise d'introduction, je voudrais développer deux points. Le premier concerne la question de l'intérêt de légiférer. Le second consiste en une analyse ponctuelle de divers éléments de la proposition.

La question posée par la présente consultation porte sur l'indication à légiférer pour dépenaliser l'euthanasie.

Celle-ci étant un acte qui met en présence deux acteurs principaux que sont le patient et le médecin, il ne nous appartient pas, en tant qu'ordre, de nous prononcer pour ou contre le souhait des patients de voir naître une loi qui leur garantirait la possibilité d'émettre un ou des souhaits quant aux conditions de leur fin de vie.

Par contre, en ce qui concerne les médecins, nous nous sommes interrogés sur l'apport, l'intégration possible de pareille loi dans leur pratique, face aux réalités rencontrées.

Il nous est rapidement apparu qu'en sa teneur actuelle, le code de déontologie contenait les réponses à toutes les éventualités évoquées au cours des débats et qu'il permettait au médecin de faire face aux divers cas de figure.

Précisons d'abord deux points importants. Le premier est que la définition du vocable «euthanasie» a également pour nous le sens qu'a retenu le Comité national de bioéthique. Le second est que codes et avis du Conseil national ne sont pas figés dans une attitude archaïsante, mais témoignent d'une évolution qui a su prendre la réalité en compte et a su ménager le consensus de médecins d'opinions diverses tout en maintenant un principe de base. En effet, le code de 1975 intitulait son chapitre 9 «euthanasie» et, en quatre articles sans nuances, affirmait qu'en tout état de cause, elle était acte criminel même si, sollicitée par le patient, elle excluait l'acharnement thérapeutique et conditionnait l'arrêt de décision de traitement aux connaissances du moment.

Celui de 1992 remplace «euthanasie» par «vie finissante», ce qui traduit une volonté de rencontrer toutes les situations. Ainsi est mentionnée l'assistance au suicide et sont distinguées les phases terminales en état de conscience et en situation d'inconscience. Pour chacune est précisé en quoi doit consister l'intervention du médecin et quelles conditions il doit observer.

Het recente advies van januari 2000, opgesteld naar aanleiding van de huidige voorstellen, werkt het begrip noodtoestand verder uit dat al in de versie van 1992 aanwezig was, maar opnieuw werd gepreciseerd omdat de nationale raad zich ervan bewust is dat er zich uitzonderlijke situaties kunnen voordoen waarin geen einde kan worden gesteld aan het uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Artikel 95 van de huidige code dat bevestigt dat de arts de dood niet opzettelijk mag veroorzaken, kan niet worden omzeild. Dat is een waarborg die aan de maatschappij wordt gegeven wat betreft de draagwijdte van de medische daad, zijn finaliteit en het vertrouwen dat elke patiënt erin stelt. Het is ondenkbaar dat euthanasie nu de geneeskunst, zoals omschreven in het koninklijk besluit nr. 78, zou binnensluipen.

Artikel 96 roept op tot pijnbestrijding. Op dat vlak werden substantiële vorderingen geboekt, zowel inzake beschikbare moleculen als gebruiksprotocollen, waardoor het mogelijk wordt de neveneffecten te beheersen en zo de pijn van de patiënt te verlichten. Bovendien verdwijnt bij het verplegend personeel langzamerhand de vrees voor verslaving, die onder meer door de wet van 1921 in stand wordt gehouden.

Dit artikel nodigt ook uit tot palliatieve zorgverstrekking: begeleiding kan een antwoord bieden op de grote angst die alle personen voelen die zich bewust worden van hun dood; ze kan de waardigheid verschaffen waarnaar veel mensen op dat moment verlangen. Ze betekent een hulp bij het sterven en draagt ertoe bij de dood in alle sereniteit te beleven. Hun opleiding helpt het verplegend personeel ook bij het zien sterven zonder dat ze angst hebben voor hun eigen dood. Heel wat huisartsen vinden het goed dat ze thuis bij terminale patiënten door een palliatieve cel worden geholpen. Hetzelfde geldt voor de ziekenhuisdiensten.

Artikel 96 verwerpt eveneens de therapeutische verbetering in de zin dat buitensporige middelen worden gebruikt om een persoon in leven te houden, als het medisch corps van oordeel is dat het overlijden in de gegeven situatie onvermijdelijk is.

Zeer uitzonderlijk kan het gebeuren dat de patiënt in bewuste toestand blijft en dat ondanks herhaalde pogingen tot sedatie, zijn fysieke en morele pijnen onduldbaar en ondraaglijk blijven.

Gelijkaardige situaties werden vermeld in een werk met de titel « La mort de Marie » waarin Renault — de echtgenoot — de langzame en pijnlijke doodstrijd beschrijft van een persoon met amyotrofische laterale sclerose, en in een getuigenis van mevrouw X in de uitzending « Controverse » van 6 februari laatstleden.

Le récent avis de janvier 2000, suscité par les actuelles propositions, développe la justification par l'état de nécessité, déjà pressentie dans la mouture de 1992 mais à nouveau précisée, afin de faire preuve de la conscience qu'a le Conseil national de situations exceptionnelles dans lesquelles souffrance et détresse sont invincibles.

L'article 95 du code actuel ne peut être contourné en ce qu'il affirme que le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort. C'est une garantie donnée à la société quant à la portée de l'acte médical, à sa finalité et quant à la confiance que tout patient doit pouvoir lui accorder. Il n'est pas concevable que le geste d'euthanasie vienne maintenant s'inclure en filigrane dans l'art médical dont la portée est détaillée dans l'arrêté royal n° 78.

L'article 96 est une invitation à la lutte contre la douleur. Des progrès substantiels ont été réalisés en ce domaine, tant au niveau des molécules disponibles que des protocoles d'utilisation, permettant de maîtriser les effets secondaires tout en soulageant le patient. De plus, disparaît seulement peu à peu le mythe de la crainte d'induction d'une toxicomanie, entretenu entre autres par la loi de 1921 et ce, dans le chef de tous les soignants.

Cet article est aussi une invitation à recourir aux soins palliatifs: par l'accompagnement qu'ils assurent, ils peuvent donner une réponse à la grande angoisse qui est le lot commun des êtres prenant conscience de leur mort; ils peuvent procurer cette dignité à laquelle beaucoup aspirent en ces moments. Ils aident à mourir et à laisser venir la mort dans la sérénité. Par la formation qu'ils requièrent, ils aident aussi les soignants à voir mourir sans transposer leur propre angoisse vis-à-vis de leur propre mort. Combien de médecins généralistes n'ont-ils pas déjà exprimé leur satisfaction d'avoir pu disposer de l'aide d'une cellule palliative au domicile de patients en fin de vie! Il en va de même au sein des services hospitaliers.

L'article 96 implique également un rejet de l'acharnement thérapeutique en ce qu'il signifie usage de moyens démesurés pour maintenir une vie alors que l'ensemble du corps médical considère qu'en la situation donnée, le décès est inévitable.

De manière très exceptionnelle, il peut arriver que le patient demeure dans un état conscient et que ses souffrances autant physiques que morales soient rebelles à des tentatives répétitives de sédation au point d'en devenir intolérables et insupportables.

De semblables situations ont été évoquées dans un ouvrage intitulé *La mort de Marie*, de Renault — le mari —, qui relate la lente et pénible agonie d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique et dans un témoignage livré par Madame X sur le plateau de l'émission « Controverse » du 6 février

De artsen die in deze gevallen van mening waren dat ze hun verantwoordelijkheid moesten doen voorgaan op hun deontologie en op het verzoek van de patiënt moesten ingaan, hadden een noodtoestand kunnen invoeren indien dat nodig was geweest, onder meer omdat ze zowel de patiënt als de familie hadden begeleid, de patiënt volledig bij bewustzijn was, de pijn of de handicap onmogelijk overwonnen kon worden, en alle zorgverleners inspraak kregen.

Het kader waarbinnen de arts zich momenteel dus beweegt, wordt afgelijnd door de strafwetgeving die hem voor mogelijke ontsporingen behoedt, en door een voorzichtig evoluerende deontologische code, die hem gedragslijnen aanreikt. Daartussenin beschikt hij over voldoende autonomie om aan de eigenheid van elke patiënt te kunnen tegemoetkomen.

In een tweede deel zou ik een reeks van negen bedenkingen willen formuleren over het wetsvoorstel.

Het wetsvoorstel vermeldt vier mogelijke situaties :

— die van de bewuste en wilsbekwame patiënt, die een ernstige en ongeneeslijke ziekte heeft die constante en ondraaglijke pijn en ontreddering met zich meebrengt, zodat hij een uitdrukkelijk en duidelijk verzoek formuleert;

— die van de patiënt in onbewuste toestand, die niet meer tot bewustzijn kan worden gebracht maar die, toen hij nog helder van geest was, gevraagd heeft dat men een einde aan zijn leven zou stellen;

— die van de juridisch wilsonbekwame patiënt van wie men de pijn niet kan verlichten;

— die van de patiënt in onbewuste toestand die geen voorafgaande wens heeft geuit.

De procedure beschreven door het voorstel heeft betrekking op de eerste twee situaties. Daarentegen komt de deontologische code zoals ze vandaag is opgesteld, tegemoet aan de vier mogelijke situaties die ik heb opgesomd.

Overigens vallen niet alle mogelijke gevallen onder deze vier categorieën, want er zijn nog de talrijke gevallen van aangetast maar niet uitgedoofd bewustzijn en andere gevallen waarin het bewustzijn wisselt, zoals bij de ziekte van Alzheimer.

Aan de hand van welk criterium zal men de luciditeit van hun verzoek kunnen beoordelen, ook al bestaat er een voorafgaande wilsverklaring? Indien men wetgevend optreedt inzake situaties die zo precies gesteld zijn als in het huidige voorstel het geval is, kan men zich afvragen of de wetgever later niet alle mogelijke gevallen zal moeten overwegen, zodat een

dernier. Les médecins qui, dans ces cas, ont estimé devoir privilégier leur responsabilité par rapport à leur déontologie en choisissant de rencontrer la demande du patient, auraient pu se justifier d'un état de nécessité s'ils y avaient été invités, entre autres parce qu'il était fait preuve d'un long accompagnement de qualité autant du patient que de la famille, de la lucidité parfaite du patient, de l'invincibilité de la douleur ou du handicap et même de leur progression, et ce malgré la consultation de spécialistes divers, de la participation de tous les intervenants dans la relation de soins.

Ainsi donc, à l'heure actuelle, le médecin voit son espace encadré par le code pénal, garde-fou de dérives toujours possibles, et par son code de déontologie qui, s'adaptant prudemment aux situations diverses, lui indique des lignes de conduite. Entre les deux, il dispose d'une autonomie suffisante pour rencontrer la singularité de chaque patient.

Dans une seconde partie, j'aimerais vous livrer une série de neuf réflexions que m'amène la lecture de la proposition de loi.

La proposition de loi énonce quatre situations possibles :

— celle du patient conscient et capable, atteint d'une maladie grave et incurable, qui lui provoque souffrance et détresse constantes et insupportables en raison de laquelle il formule une demande expresse et non équivoque;

— celle du patient inconscient, ne pouvant être ramené à la conscience mais qui avait, durant sa période de lucidité, marqué sa volonté que l'on porte fin à sa vie;

— celle de l'incapable juridique dont on ne peut apaiser les souffrances;

— celle des patients inconscients qui n'ont pas émis de souhait préalable.

La procédure décrite par la proposition concerne les deux premières situations. Par contre, les quatre cas de figure que je viens de citer nous semblent rencontrés par le code de déontologie tel que composé à ce jour.

Par ailleurs, toutes les situations possibles ne s'inscrivent pas dans ces quatre catégories, ce qui me fait évoquer ces nombreux cas de conscience altérée mais non éteinte et ces autres cas où la conscience fluctue comme dans les démences d'Alzheimer.

Quel critère permettra d'apprécier la lucidité de leur demande même en fonction d'une déclaration de volonté antérieurement émise? Ce qui permet de se demander si, en légiférant sur des situations aussi précises que celles de l'actuelle proposition, le législateur ne sera pas entraîné à devoir envisager ultérieurement tous les cas possibles, créant ainsi un véritable

echte codex ontstaat die de relatie arts-zieke dreigt te vervormen of de verantwoordelijkheidszin van de praktiserende arts afzwakt.

Ten tweede voorziet het voorstel in een controle a posteriori door een verklaring die de arts binnen de drie dagen na de euthanasiedaad moet afleggen. De rechter zal dan moeten oordelen of alle voorwaarden aanwezig waren om te verklaren dat de patiënt een natuurlijke dood gestorven is. Op die manier wordt een rechtspraak in het leven geroepen die de zorg voor patiënten bij het levenseinde misschien zal compliceren. En wanneer zal de toestemming tot teraardebestelling afgeleverd worden?

Afgezien nog van de bereidheid van het gerecht om in een zo korte tijd een beslissing te nemen, zal de wachtperiode niet alleen voor de arts onhoudbaar blijken, maar meer nog voor de familie voor wie de rouwverwerking wordt uitgesteld en verstoord. Moedigt dit niet aan om de verklaring te vermijden door te verzwijgen dat het om euthanasie ging en aan de ambtenaar van de burgerlijke stand te verklaren dat het een natuurlijke dood betrof?

De arts moet nu al het hoofd bieden aan een exponentieel toenemende bureaucratie. De ervaringen met de drugsverslaving hebben het aangetoond: de artsen die verslaafde patiënten verzorgden, moesten ten behoeve van verschillende organismen een overeenkomst opstellen en hen op de hoogte houden van de follow-up. Na enkele jaren werd vastgesteld dat deze richtlijn, die aanvankelijk goed werd opgevolgd, in onbruik raakte, hoewel het belang ervan niet verwaarloosbaar was, al was het maar voor de evaluatie.

Vergelijking is geen reden, maar het voorbeeld toont aan dat de betrouwbaarheid van de evaluatie van al te omslachtige maatregelen twijfelachtig is, vooral in zulke gevoelige materies. We benadrukken nogmaals hoe pijnlijk het kan zijn voor de familie als de procureur des Konings een twijfel formuleert die tot een lijkschouwing zou kunnen leiden.

Ten derde wordt de rechtsonzekerheid van de huidige procedure terecht onderstreept, al zal de arts, die zich op een noodtoestand beroept, zonder twijfel de moed hebben een waardige uitleg te geven, vermits hij zijn verantwoordelijkheid heeft opgenomen. De rechtszekerheid van de arts zou kunnen worden verbeterd door een controle a posteriori, maar niet op absolute wijze: vervolgingen zullen mogelijk blijven indien de procureur van mening is dat sommige voorgestelde criteria schijnbaar niet werden gerespecteerd.

Alleen een verklaring a priori kan de arts, het gezin en de maatschappij de nodige zekerheid bieden.

codex qui contribuerait à dénaturer la relation médecin-malade ou qui affadirait le sens des responsabilités du praticien.

Deuxièmement, la proposition prévoit un contrôle *a posteriori* en précisant le contenu d'une déclaration que le médecin serait tenu de remettre dans les trois jours suivant le geste. Le juge devra ainsi apprécier si toutes les conditions sont réunies pour déclarer que la mort peut être qualifiée de naturelle. Se créera aussi une jurisprudence qui viendra peut-être compliquer la prise en charge des patients en fin de vie. Et quand donc sera délivré le permis d'inhumation?

Sans présumer de la disponibilité de la justice à prendre une décision en un aussi court laps de temps, se vivra là une période d'attente qui ne manquera pas d'être intolérable pour le médecin, mais plus encore pour la famille dont l'entrée en deuil serait ainsi différée et certainement perturbée. Ceci n'encourage-t-il pas à court-circuiter la déclaration demandée par la proposition, en occultant l'euthanasie et en déclarant d'emblée à l'officier de l'état civil qu'il s'agit d'une mort naturelle?

Le médecin, quant à lui, doit dès à présent faire face à une bureaucratie exponentielle. L'expérience de la toxicomanie l'a bien démontré: les praticiens étaient en effet invités, lors des prises en charge de patients toxicomanes, à la rédaction d'une convention qu'ils devaient adresser à divers organismes et à l'envoi régulier d'un suivi. Force fut de constater, au bout de quelques années, que cette directive, d'abord bien suivie, tomba en désuétude alors que son intérêt n'était pas négligeable, ne fût-ce que pour l'évaluation.

Comparaison n'est pas raison, mais l'exemple démontre la douteuse fiabilité en matière d'évaluation de mesures trop paperassières, surtout en des domaines aussi sensibles. Au risque de nous répéter, soulignons encore la pénibilité pour la famille d'un doute que le procureur du Roi pourrait émettre et qui pourrait conduire à la prescription d'une autopsie.

Troisièmement, l'insécurité juridique de la procédure actuelle est soulignée à juste titre, encore que le médecin qui se revendiquerait d'un état de nécessité aura, sans nul doute, le courage de s'expliquer dans l'honneur puisqu'il aura pris ses responsabilités. La sécurité juridique du médecin pourrait être améliorée du fait d'un contrôle *a posteriori*, mais non de manière absolue: des poursuites resteront possibles si le procureur estime que certains critères proposés semblent ne pas avoir été respectés.

Seule une déclaration *a priori* est susceptible d'apporter au médecin, comme à la famille et à la société, cette sécurité désirée.

In deze optiek kunnen een aantal sporen worden bewandeld. De wetgever heeft gezorgd voor de oprichting van ethische comités in alle ziekenhuizen. Een van hun taken is te helpen bij de beslissing. Hun pluralistische samenstelling waarborgt de objectiviteit van deze ondersteuning. Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek zorgt voor een jaarlijkse evaluatie van hun activiteit.

De ordes zijn nauw betrokken bij hun werking en organiseren opleidingen over ethische reflectie. Op sommige comités werd al meermaals een beroep gedaan door artsen die om een advies verzochten. Op sommige plaatsen hebben ze meegewerkt aan de opstelling van DNR-protocollen.

U zult antwoorden dat er voor de huisartsen of in rusthuizen geen ethische comités bestaan. Ofschoon deze vaststelling slechts gedeeltelijk juist is, kan deze leemte zonder grote problemen of buitensporige middelen worden opgevuld.

Ten vierde is één van de beslissende criteria van het wetsvoorstel dat van de ongeneeslijkheid. Het houdt verband met dat van de ernst. Daar het gaat om bewuste patiënten wordt dit tweede criterium in geval van onbewuste toestand niet weerhouden.

Helaas is de lijst van ongeneeslijke aandoeningen lang. Eén van de pregnantste voorbeelden heeft betrekking op diabetes van het type 1 die een dagelijkse toediening van insuline vereist.

Volgens zijn opvatting van de levenskwaliteit kan een suikerzieke patiënt vinden dat zijn toestand ondraaglijk is en volhouden in een euthanasieverzoek, ondanks het negatieve advies van een tweede arts en hoewel de insulinothérapie zijn toestand nog kan stabiliseren, als hij tenminste een aangepast dieet wil volgen.

Dit voorbeeld toont de dubbelzinnigheid aan van het criterium van de ongeneeslijkheid, ook al houdt men rekening met de context. Afzonderlijk genomen is dit criterium onaanvaardbaar.

De toevoeging in een vorig voorstel van het criterium van het naderende levenseinde, lijnde de context toepasbaar op de bedoelde situaties beter af.

Ten vijfde bepaalt het wetsvoorstel dat de arts een verzoek van de patiënt of van zijn gemachtigde kan weigeren.

In dat geval is het logisch dat het dossier wordt toevertrouwd aan een arts die door de patiënt is aangeduid omdat deze veronderstelt dat hij op zijn verzoek zal ingaan.

Vele artsen weigeren in te gaan op een euthanasieverzoek om filosofische, culturele of godsdienstige redenen. Anderen integendeel, met andere overtuigingen, dreigen beetje bij beetje « euthanasie-specia-

Dans cette optique, certaines pistes pourraient être exploitables. Le législateur a suscité la naissance de comités d'éthique dans toutes les institutions hospitalières. Un de leurs rôles est d'intervenir dans l'aide à la décision. Leur composition pluraliste garantit l'objectivité de celle-ci. Une évaluation annuelle de leur activité est assurée par le Comité national consultatif de bioéthique.

Les ordres collaborent étroitement à leur bon fonctionnement et initient des formations à la réflexion éthique. À plusieurs reprises, certains comités ont déjà dû intervenir dans plusieurs demandes de praticiens qui sollicitaient un avis. De même, en certains endroits, ils ont contribué à mettre au point des protocoles DNR.

Vous me rétorquerez que de tels comités n'existent ni pour la médecine générale ni pour les homes. Encore que ce constat ne soit exact qu'en partie, cette lacune peut être comblée sans difficulté majeure et sans moyens excessifs.

Quatrièmement, un des critères déterminants de la proposition de loi est celui de l'incurabilité. Il est associé à celui de la gravité. S'agissant de patients conscients, ce second critère n'est plus repris en cas d'inconscience.

Longue est malheureusement la liste des affections incurables. Un des exemples les plus prégnants est le diabète de type 1 qui requiert l'administration quotidienne d'insuline.

Selon sa conception de la qualité de la vie, un patient diabétique peut s'estimer en état de détresse insupportable et persister dans une demande de mort, en dépit de l'avis négatif d'un second médecin et alors que l'insulinothérapie peut encore équilibrer son état, pour autant qu'il consente à s'astreindre à un régime adéquat.

Cet exemple tend à démontrer l'ambiguïté que peut engendrer le critère d'incurabilité, même dans le contexte qui est proposé. Pris seul, il est inacceptable.

L'adjonction dans une précédente proposition du critère de mort imminente encadrerait mieux le contexte applicable aux situations visées.

Cinquièmement, la proposition de loi dispose que le médecin peut refuser l'intervention demandée par le patient ou son mandataire.

Il est logique, en pareil cas, que le dossier soit confié à un médecin désigné par le patient car susceptible d'accepter sa demande.

Nombre de médecins pourraient se trouver dans le cas pour des raisons philosophiques, culturelles ou religieuses. *A contrario*, certains autres, aux convictions différentes, pourraient ainsi, en acquiesçant à la

listen » te worden, naar het voorbeeld van een zekere dokter Kevorkian.

Deze evolutie zou kunnen bijdragen tot een depersonalisering van de dood, waarvan de intimiteit toch niet kan worden ontkend. In dat verband kan ik de lectuur aanbevelen van «La mort de Paul» waarin Biarnes getuigt over zijn broer, die aan aids lijdt en die in volle bewustzijn naar euthanasie had gevraagd. De behandelende geneesheer weigert zijn actieve medewerking. Bijgevolg daagt een vreemde en onbekende arts op die weggaat van zodra hij zijn opdracht heeft vervuld.

Ten zesde vinden we het ongepast deze situatie te vergelijken met die van de getuigen van Jehovah die bloedtransfusies weigeren. Hierbij gaat het over meer algemene aanwijzingen voor bepaalde kritieke situaties, terwijl de omstandigheden van het levenseinde het voorwerp uitmaken van een soms langdurige begeleiding, waarvan de kwaliteit niet mag worden aangetast.

Bovendien merkt men bij de getuigen van Jehovah dat het vaak andere overijverige sekteleiden zijn die zich in een beginnende zorgrelatie mengen. Zou het ook niet kunnen dat andere overijverige derden zich met de stervensbegeleiding bemoeien om ervoor te zorgen dat de wilsverklaring strikt wordt nageleefd? De kwaliteit van de interventie van de arts dreigt er grondig door te verslechteren.

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 geestgesteldheid 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.

requête des patients, devenir peu à peu des «spécialistes» en euthanasie, à l'instar d'un certain Docteur Kevorkian.

Cette évolution pourrait contribuer à une dépersonnalisation de la mort dont le caractère intime ne peut être nié. Pour s'en convaincre, rien de tel que la lecture du témoignage de M. Biarnes dans *La Mort de Paul* à son frère sidéen qui, en toute conscience, avait réclamé l'euthanasie. Le médecin traitant refuse sa participation active. Est donc entré en scène un médecin étranger et inconnu qui s'en est retourné aussitôt le geste accompli.

Sixièmement, nous estimons inapproprié de comparer cette situation à celle des déclarations des témoins de Jéhovah qui refusent des transfusions sanguines comme exemplatives du respect de l'autonomie du patient. Celles-ci concernent des indications ponctuelles, en général en situation aiguë, alors que celles relatives aux conditions de vie finissante s'inscrivent dans un contexte d'accompagnement parfois de longue durée, dont il importe de ne pas altérer la qualité.

En outre, ne voit-on pas souvent les demandes des jéhovistes présentées au médecin par des tiers prosélytes de la secte qui s'immiscent dans une relation de soins débutante? Ne verrait-on pas d'autres tiers, tout aussi prosélytes, s'immiscer dans l'accompagnement final pour garantir le strict respect d'une déclaration antérieure? La qualité de l'intervention du médecin risque d'en être profondément altérée.

Septièmement, la possibilité d'une déclaration anticipée suscite également 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'évaporer au contact de sa propre réalité, ce dont le patient n'aurait pu prendre conscience avant.

Ten achtste herinneren we aan de vaststellingen vermeld in de memorie van toelichting.

Eerst en vooral zou euthanasie dagelijks op semi-clandestiene wijze worden toegepast. Vervolgens zou op sommige verzoeken niet worden ingegaan uit angst voor vervolging.

Ten slotte zou euthanasie zonder de toestemming van wilsbekwame patiënten worden toegepast. Merkwaaardig genoeg en ook wat in tegenstrijd daarmee misschien, wordt de «onmogelijkheid om de praktijken te evalueren omwille van de stilte die er rond heerst» ingeroepen, wat dus helemaal relatief lijkt.

In haar streven naar objectiviteit, wenst de orde te weten welke gegevens tot dergelijke beweringen hebben geleid. Hoewel onvolledig, blijkt uit de enquêtes van de orde toch dat dergelijke verzoeken uitzonderlijk zijn.

Een huisarts schrijft me: «In vijftientig jaar stadspraktijk heb ik maar één geval gekend van een dame in een rusthuis met enorme doorligwonden». «In veertig jaar plattelandspraktijk», zegt een andere arts me die nochtans zeer actief is, «heb ik nooit een dergelijk verzoek gehoord, want ik heb altijd gestreefd naar een natuurlijke, intieme, geruststellende relatie, zodat ik alle mogelijke situaties ter sprake kan brengen».

Wat in de intensieve zorg gebeurt, is natuurlijk een andere zaak. De patiënten worden er opgenomen in de hoop er een positieve oplossing te vinden voor hun probleem. De nadruk ligt er dus op de therapie. Als zij slaagt, is iedereen blij en prijst men de doeltreffendheid van de geneeskunst. Als zij faalt, breekt het ogenblik aan van de therapeutische verbetering, wordt de behandeling stopgezet of komt het verzoek om euthanasie. Men zou de zaken al te sterk vereenvoudigen door het aantal verzoeken en beslissingen op de praktijk van één dienst in ons land te steunen.

Bij de bekendmaking van de vier mogelijke opties heeft het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek uitgenodigd tot een groot debat over de kwestie. We verheugen ons erover vandaag door uw commissie te worden gehoord en ons standpunt te kunnen bekendmaken. We zullen de artsen tot reflectie blijven oproepen en hen ertoe aansporen getuigenis af te leggen, wat ook hun overtuiging is.

We wensen echter de nadruk te leggen op één bepaald aspect van de omvang die dit debat zou moeten hebben. Het is zeer begrijpelijk dat als men het over levensbeëindiging heeft, men in de eerste plaats denkt aan de intensieve zorg. Maar deze dienst vertegenwoordigt slechts een beperkt aandeel. De chronische ziekenhuisdiensten, de thuisverzorging en in het bijzonder de rusthuizen zijn ook betrokken.

Huitièmement, l'exposé des motifs fait état d'un ensemble de constats que nous nous permettons de rappeler.

D'abord, des euthanasies seraient pratiquées quotidiennement dans le pays de manière semi-clandestines. Ensuite, certaines demandes ne recevraient pas de réponse par peur des poursuites.

Enfin, des euthanasies seraient pratiquées sans le consentement de patients conscients. Curieusement, et contradictoirement, peut-être, un autre motif invoque «l'impossibilité d'une évaluation des pratiques en raison du silence qui règne autour d'elles», lequel semble donc tout relatif.

Toujours mû par un souci d'objectivité, l'ordre souhaite pouvoir accéder aux données qui ont conduit à de semblables affirmations. Les enquêtes qu'il a pu mener sur le terrain, quoique bien incomplètes, semblent souligner le caractère exceptionnel des demandes.

Un généraliste m'écrit: «En vingt-cinq ans de pratique de ville, je n'ai connu qu'un cas d'une dame hébergée dans un home, porteuse d'un énorme escarre». «En quarante ans de pratique rurale», me dit un autre, pourtant très actif, «je n'ai jamais rencontré pareille demande car j'eus toujours le souci d'une relation naturelle, intime, apaisante, ce qui m'a permis d'aborder tous les cas de figures».

Autre chose est, bien sûr, ce qui se vit dans les unités de soins intensifs. Les patients y sont admis avec l'espoir d'une solution positive à leur problème. L'insistance thérapeutique est donc de mise. Si elle réussit, chacun se réjouit et vante l'efficacité de l'art de guérir. Si elle échoue, vient le moment de l'acharnement thérapeutique ou celui de l'arrêt de traitement, voire celui de la requête euthanasique. Il serait dès lors réducteur d'évaluer la fréquence des demandes et celle des décisions sur les pratiques d'un seul service du pays.

Lors de la publication des quatre options possibles, le Comité consultatif de bioéthique a invité à un large débat sur la question. Dans ce cadre, nous nous réjouissons d'être entendus par votre commission, ce jour, et de pouvoir exprimer notre point de vue. Nous continuerons à susciter une réflexion chez les médecins et solliciterons leur témoignage, toutes opinions confondues.

Nous souhaitons cependant insister sur un des aspects de l'ampleur que devrait avoir ce débat. Il importe en effet de se défier d'une tendance bien compréhensible à se référer prioritairement à la vie finissante en milieu de soins intensifs, ce qui ne représente qu'une proportion limitée. Sont aussi concernés les services hospitaliers chroniques, le domicile et tout particulièrement les homes. Les conditions de vie

Het is belangrijk even stil te staan bij de omstandigheden van de levensbeëindiging in deze instellingen. Is het niet paradoxaal op het ogenblik dat de gemeenschap oproept tot een meer humane zorgverlening, men vaststelt dat er minder personeel beschikbaar is, zodat er te weinig tijd overblijft om aan deze humanisering te werken?

De levensbeëindiging vertoont verschillende aspecten waarmee rekening gehouden moet worden. Haar herleiden tot euthanasie als enige mogelijkheid zou spijtig zijn, omdat daardoor andere belangrijke elementen en noden, die we dringender vinden, verloren dreigen te gaan.

Om te eindigen zou ik de getuigenis van een vrouwelijke huisarts willen voorlezen, die onze stellingname goed samenvat:

«Gedurende mijn vijftigjarige loopbaan ben ik nooit met een verzoek om euthanasie geconfronteerd geweest. Daarentegen ben ik niet zeker dat ik het leven van sommige van mijn terminale patiënten niet heb verkort door de dosis morfine geleidelijk te verhogen. Mogelijk zijn ze ook gestorven aan hun pijn of aan hun ziekte? Daar liggen de grenzen van mijn kennis en van mijn deskundigheid.

Wie zijn we om te beslissen welk leven de moeite waard is om te worden geleefd? We moeten proberen onze zieken nederig en bescheiden tot het einde te begeleiden.

De positie van de arts tegenover de dood is niet gemakkelijk en dat is de normale gang van zaken. Alle wetten ter wereld zullen onze rol nooit vergemakkelijken.

Moeten de zeer zeldzame uitzonderingen koste wat het kost in een wet worden ingeschreven? Ik ben er niet zeker van». Ik wil eraan toevoegen: en de orde evenmin.

De heer Philippe Mahoux. — *Mijnheer de voorzitter, kan ik ter informatie de bevoegdheid kennen van de twee personen die we vandaag horen?*

De heer Franz Philippart. — *Ik ben lid van de Nationale Raad van de orde. Ik ben hier rechtens de Franstalige ondervoorzitter, dokter Bottu, die zich wegens gezondheidsredenen niet kon verplaatsen. Daarnaast ben ik voorzitter van de provinciale raad van Henegouwen. Gedurende vijftig jaar was ik chirurg, maar ik ben er sinds twee jaar mee opgehouden. Ik heb me eveneens een beetje met palliatieve zorg beziggehouden.*

De heer Raoul Hache. — *Ik ben sinds veertig jaar huisarts, bijna-aftredend Nederlandstalig ondervoorzitter van de Nationale Raad.*

De Nationale Raad is verheugd en dankt u omdat hij hier het standpunt van de Orde van Geneesheren mag verwoorden. Het verheugt ons ook dat een

finissante dans ces institutions méritent qu'on s'y attarde. À l'heure où la société appelle de tous ses vœux l'humanisation des soins, n'est-il pas paradoxal de constater une réduction des effectifs qui sont ainsi mis dans l'incapacité de contribuer à cette humanisation, par manque de temps minimal nécessaire à une relation de qualité?

La vie finissante devrait être envisagée sous ses différents aspects. La réduire à la seule possibilité de pouvoir solliciter une euthanasie serait regrettable car cela occulterait momentanément d'autres composantes non négligeables et d'autres besoins, à notre sens plus urgents.

Pour terminer, en restant dans le sujet, j'aimerais vous lire le témoignage d'une femme médecin généraliste, qui me paraît bien résumer notre position:

«Je n'ai jamais rencontré de demande d'euthanasie durant mes vingt-cinq ans de carrière. Par contre, je ne suis pas sûre de ne pas avoir abrégé la vie de certains de mes patients terminaux en augmentant progressivement les morphiniques. Peut-être, aussi, sont-ils morts de leur douleur ou de leur maladie? Ce sont là les limites de mon savoir et de ma compétence.

Qui sommes-nous pour décider quelle vie vaut la peine d'être vécue? Humblement, modestement, essayons d'accompagner nos malades jusqu'au bout.

La position du médecin face à la mort n'est pas confortable, et c'est dans l'ordre des choses. Toutes les lois du monde ne rendront jamais notre position confortable.

Faut-il à tout prix mettre en boîte, dans une loi, les exceptions bien rares? Je n'en suis pas sûre.» J'ajouterai: et l'ordre non plus.

M. Philippe Mahoux. — *Monsieur le président, puis-je connaître, à titre indicatif, la qualité des deux personnes que nous auditionnons aujourd'hui?*

M. Franz Philippart. — *Je suis membre du Conseil national de l'ordre. Je suis ici en lieu et place du vice-président francophone, le docteur Bottu, qui n'a pu se déplacer pour raison de santé. Accessoirement, je préside le conseil provincial du Hainaut. J'ai pratiqué la chirurgie durant trente-cinq ans, mais j'ai cessé depuis deux ans. Je me suis également un peu occupé de soins palliatifs.*

M. Raoul Hache. — *Je suis médecin de famille depuis quarante ans, vice-président néerlandophone du Conseil national, proche de la retraite.*

Le Conseil national vous remercie et est heureux de pouvoir exprimer ici le point de vue de l'Ordre des médecins. Nous nous réjouissons également qu'une

brede, maatschappelijke confrontatie wordt georganiseerd over een onderwerp als euthanasie, dat zo gevoelig is en zo bepalend voor het leven van de mens.

Het einde van de twintigste eeuw was al gekenmerkt door een groeiende bezorgdheid van de maatschappij omtrent de problematiek van de euthanasie. Toch is euthanasie geen nieuw begrip, het dateert al van 1605. Het werd gelanceerd door Francis Bacon, de Engelse staatsman en filosoof, in één van zijn geschriften, «*The advancement of learning*». De betekenis die Bacon daaraan gaf is niet dezelfde als nu, maar wel de *euthanatos*, de goede, zachte dood. Hij mag dus worden beschouwd als de voorloper van de palliatieve verzorging, die daaraan ontsproten is in een late eeuw.

De mens vraagt meer en meer om in zijn laatste levensfase gespaard te blijven van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en ook om waardig te mogen sterven. Om diverse redenen is het moeilijk dergelijke heel subjectieve begrippen duidelijk en eenvormig te beschrijven:

— de sterk individuele invulling, die kan afhangen van een filosofische of ethische overtuiging;

— de ingrijpende invloed van de sociale context waarin de patiënt leeft;

— de al dan niet aanwezigheid van indringende intersubjectieve elementen.

Een van de belangrijkste elementen die meespelen bij het bepalen van het einde van een leven is de manier waarop de patiënt intersubjectief verbonden is met de personen uit zijn omgeving: naastbestaanden, familieleden, vrienden, verpleegkundigen. Aan het begrip intersubjectiviteit is tot nog toe veel te weinig aandacht besteed. Wat betekenen voor ieder patiënt afzonderlijk begrippen als uitzichtloos, ondraaglijk, waardig? In 1987 schreef de Amerikaanse chirurg Sherwin Newland in zijn boek «*How we die*»: de waardigheid van het sterven wordt bepaald door de waardigheid waarin men heeft geleefd. Ik vind dat een mooie, zinvolle omschrijving van wat waardig sterven kan betekenen.

Die toenemende bezorgdheid bij de burger omtrent de laatste levensfase wordt gevoed door de aversie tegenover de nog steeds bestaande en toegepaste therapeutische verbeterheid — vroeger sprak men over therapeutische hardnekkigheid —, maar ook door angsten en twijfels over de efficiëntie van de tot nog toe toegepaste palliatieve zorgen. De palliatieve zorgverleners beseffen maar al te goed dat nog veel verbetering mogelijk is.

Om aan die bezorgdheid tegemoet te komen, heeft de Nationale Raad al in 1992 het hoofdstuk van de code over het naderende levenseinde herschreven. Daarin houdt de Raad vast aan het basisbeginsel dat

large confrontation sociale soit organisée sur un sujet comme l'euthanasie, un sujet d'une telle sensibilité et d'une telle importance pour la vie de l'homme.

La fin du vingtième siècle était déjà caractérisée par un souci croissant de la part de la société pour la problématique de l'euthanasie. Néanmoins, l'euthanasie n'est pas un nouveau concept, ce concept date déjà de 1605. Il fut lancé par Francis Bacon, l'homme d'État et philosophe anglais dans l'un de ses écrits «The advancement of learning». Le sens que lui a conféré Bacon n'est pas le même qu'actuellement: il l'utilisait dans le sens d'«euthanatos», la mort bonne et douce. Il peut donc être considéré comme le précurseur des soins palliatifs, qui sont nés à partir de ce concept à un siècle ultérieur.

L'homme demande de plus en plus qu'on lui épargne, au cours de la dernière phase de sa vie, des souffrances inutiles et insupportables et demande également de pouvoir mourir dans la dignité. Pour diverses raisons, il est difficile de décrire clairement et uniformément de telles notions hautement subjectives:

— *l'interprétation fortement individuelle, qui peut dépendre d'une conviction philosophique ou éthique;*

— *l'influence fondamentale du contexte social dans lequel le patient vit;*

— *la présence ou non d'éléments intersubjectifs profonds.*

Un des éléments les plus importants qui contribuent à déterminer la fin d'une vie est la façon selon laquelle le patient est lié de manière intersubjective aux personnes de son entourage: proches, membres de la famille, amis, équipe soignante. Trop peu d'attention a été accordée jusqu'à présent au concept d'intersubjectivité. Que signifient pour chaque patient pris séparément les notions d'inutile, d'insupportable, de dignité? En 1987, le chirurgien américain Sherwin Newland écrivait, dans son livre «How We Die»: la dignité de la mort est déterminée par la dignité dans laquelle on a vécu. Je trouve que c'est une description belle et sensée de ce que peut signifier la mort dans la dignité.

Ce souci croissant du citoyen pour la dernière phase de la vie est nourri par l'aversion vis-à-vis de l'acharnement thérapeutique toujours existant et pratiqué — dans le passé, on parlait d'obstination thérapeutique —, mais également par les peurs et les doutes à l'égard de l'efficacité des soins palliatifs appliqués jusqu'à présent. Le personnel soignant des soins palliatifs est plus que conscient du fait que ces soins peuvent encore être fortement améliorés.

Pour répondre à ce souci, le Conseil national a, en 1992, déjà réécrit le chapitre du code sur la vie finissante. Dans ce chapitre, le Conseil se tient au principe de base qu'un médecin ne peut pas délibérément

een arts niet opzettelijk de dood van zijn patiënt mag veroorzaken en hem evenmin mag helpen bij zelfdoding. Dat algemene principe willen wij graag in onze code behouden zien. De Nationale Raad liet zich hierbij onder meer inspireren door twee verklaringen van de World Medical Association (WMA) die in oktober 1987 een verklaring over euthanasie publiceerde.

«L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande où à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter la volonté du patient, de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie.»

In 1992 heeft de WMA een verklaring opgesteld over «Le suicide médicalement assisté», die in dezelfde lijn ligt.

«Le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale. Le médecin qui, de manière intentionnelle et délibérée, aide un individu à mettre fin à sa propre vie, agit contrairement à l'éthique. Cependant, le droit de rejeter un traitement est un droit fondamental pour le patient et le médecin n'agit pas contrairement à l'éthique, même si le respect de ce souhait entraîne la mort du patient.»

De Nationale Raad benadrukt verder in zijn herwerkte code van 1992 dat een arts zijn patiënt bij het naderende levenseinde moreel dient bij te staan en de middelen dient aan te wenden die nodig zijn om zijn geestelijk en fysiek lijden te verzachten en hem waardig te laten sterven. Bij het bepalen van zijn houding hieromtrent, zowel bij het op gang brengen van een behandeling als bij de beëindiging ervan, hetgeen neerkomt op wat wij in onze code «de comfortzorgen» noemen, heeft de Nationale Raad wel een aantal zorgvuldigheidsvereisten ingebouwd. De arts moet minstens één daartoe bevoegd collega consulteren. Hij moet de mening van de patiënt en van zijn eventuele naastbestaanden inwinnen, hetgeen een volledige en correcte informatie veronderstelt. Hij moet de patiënt duidelijk zijn intenties meedelen.

In latere adviezen heeft de Nationale Raad eraan toegevoegd dat ook het verpleegkundig en verzorgend personeel bij de consultatie moet worden betrokken. Wij zijn er ons van bewust dat de relatie met de verzorgenden en de verpleegkundigen bij dergelijke patiënten dikwijls nog veel intenser is dan met de arts. Uit de studie van de universiteiten die gisteren werd voorgesteld, blijkt duidelijk dat er een verschil is tussen België en Nederland. De Belgische artsen hebben het blijkbaar moeilijk met de consultatie van het verpleegkundig team.

De Nederlanders kunnen daar beter mee omgaan. Op dat vlak hebben wij nog iets te leren. Het spreekt vanzelf dat die concertatie moet kunnen uitmonden

provoquer la mort de son patient et qu'il ne peut pas non plus l'aider à se suicider. Nous souhaitons que ce principe général soit maintenu dans notre code. À cet égard, le Conseil national s'est laissé guider par deux déclarations de la World Medical Association (WMA) qui, en octobre 1987, a publié une déclaration sur l'euthanasie.

«L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande où à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter la volonté du patient, de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie.»

En 1992, le WMA a rédigé une déclaration dans le même esprit sur «Le suicide médicalement assisté».

«Le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale. Le médecin qui, de manière intentionnelle et délibérée, aide un individu à mettre fin à sa propre vie, agit contrairement à l'éthique. Cependant, le droit de rejeter un traitement est un droit fondamental pour le patient et le médecin n'agit pas contrairement à l'éthique, même si le respect de ce souhait entraîne la mort du patient.»

Le Conseil national souligne ensuite, dans son code révisé de 1992, qu'un médecin est tenu d'assister moralement son patient en fin de vie et qu'il doit mettre en œuvre les moyens nécessaires en vue d'atténuer sa souffrance mentale et physique et de lui permettre de mourir dignement. Afin de définir sa position à cet égard, tant pour la mise en œuvre d'un traitement que pour sa cessation, ce qui dans notre code est appelé «les soins de confort», le Conseil national a développé une série d'exigences de diligence. Le médecin est tenu de consulter au moins un collègue compétent à cet égard. Il doit prendre l'avis du patient et de ses proches éventuels, ce qui suppose qu'il a accès à une information complète et correcte. Il doit communiquer clairement ses intentions au patient.

Dans des avis ultérieurs, le Conseil national a ajouté que le personnel infirmier et soignant doit également participer à cette consultation. Nous sommes conscients du fait que, dans le cas de ces patients, la relation avec le personnel infirmier et soignant est souvent plus intime qu'avec le médecin. D'après l'étude des universités présentée hier, il est clair qu'une différence existe entre la Belgique et les Pays-Bas. Il semble que les médecins belges éprouvent des difficultés à consulter l'équipe soignante.

Les Néerlandais s'en sortent mieux sur ce plan. Nous avons encore des choses à apprendre dans ce domaine. Il est évident que cette concertation doit

in een consensus. Het kan hierbij gaan over het afzien van therapeutische verbetering die alleen maar een levensverlengend effect heeft en die op dat moment als zinloos wordt ervaren. Het kan ook gaan over het overschakelen op palliatieve of comfortzorgen.

In 1967 is hieromtrent belangrijk wetenschappelijk onderzoek ontstaan in een Londens ziekenhuis, waarbij ook teruggedaan wordt op het ideeëngoed van Francis Bacon. Palliatieve zorgen en de daarbij horende adequate pijnbestrijding zijn momenteel wel in volle ontwikkeling, maar staan nog ver van een wijdverspreide, voldoende uitgebouwde en kwaliteitsvolle behandelingsfilosofie. In onze recente brainstorming omtrent euthanasie die heeft geleid tot ons advies van 15 januari 2000, hebben wij rekening gehouden met het begrip noodtoestand. De Nationale Raad is er zich van bewust dat een arts in eerder uitzonderlijke omstandigheden kan worden geplaatst voor een conflict van waarden en daaruit voortvloeiende beslissingen, namelijk enerzijds het niet opzettelijk doden en anderzijds de patiënt een uitzichtloos en ondraaglijk geworden lijden besparen en de nodige middelen aanwenden om hem waardig te laten sterven.

Alvorens over te gaan tot een definitieve beslissing dienen een aantal vragen te worden verduidelijkt. Is het lijden wel degelijk uitzichtloos en ondraaglijk geworden? Biedt een optimale palliatieve zorg geen enkele uitkomst meer en is die uitgeprobeerd? Is de patiënt voldoende en vooral voldoende zorgvuldig geïnformeerd over zijn gezondheidstoestand, over het ontbreken van enig behandelingsperspectief en over de prognose van zijn lijden? Is het verzoek van de patiënt wel degelijk expliciet en uitdrukkelijk? Is het verzoek vrijwillig tot stand gekomen en niet onder druk van de omstandigheden of naastbestaanden? Is het verzoek ook weloverwogen en duurzaam?

In dergelijke omstandigheden dient de arts in samenspraak met de patiënt, het verzorgend team, de naastbestaanden of vertrouwenspersonen en minstens één bevoegde collega een beslissing te nemen die hij steeds moet kunnen verantwoorden. Als wij spreken van minstens één bevoegde collega, kan dat ook inhouden dat het lokaal ethisch comité om advies wordt gevraagd.

Vanuit medisch-deontologische overwegingen heeft de Nationale Raad nooit de noodzaak ervaren om een onderscheid te maken tussen wilsbekwamen en wilsonbekwamen. Wij ervaren dat een noodtoestand zich zowel bij de ene als bij de andere groep kan voordoen.

Het is misschien overbodig nogmaals te beklemtonen dat men niemand kan verplichten een opdracht te aanvaarden en uit te voeren die indruist tegen diens ethiek en diens geweten.

pouvoir déboucher sur un consensus. Il peut s'agir ici de renoncer à l'acharnement thérapeutique qui a pour seul effet de prolonger la vie et qui à ce moment est considéré comme vain. Il peut s'agir aussi de la transition à des soins palliatifs ou de confort.

En 1967, une étude scientifique importante a vu le jour dans un hôpital londonien, reprenant également les idées de Francis Bacon. Les soins palliatifs et la lutte appropriée contre la douleur dans le cadre de ces soins sont momentanément en plein développement, mais sont encore loin d'être une philosophie de traitement largement répandue, suffisamment développée et de haute qualité. Dans notre récent brainstorming sur l'euthanasie, qui a conduit à notre avis du 15 janvier dernier, nous avons tenu compte du concept d'état de nécessité. Le Conseil national est conscient du fait qu'un médecin, dans des circonstances plutôt exceptionnelles, peut être confronté à un conflit de valeurs et de décisions qui en découlent, à savoir: d'une part ne pas mettre délibérément fin à la vie d'un patient et d'autre part, éviter au patient une souffrance inutile et insupportable et mettre en œuvre les moyens nécessaires qui lui permettent de mourir dans la dignité.

Avant de passer à une décision définitive, il faut éclaircir un certain nombre de questions. La souffrance est-elle bel et bien devenue inutile et insupportable? Les meilleurs soins palliatifs n'offrent-ils plus aucun résultat et ont-ils été appliqués? Le patient a-t-il été suffisamment informé et surtout informé avec suffisamment de diligence de son état de santé, de l'absence de toute perspective de traitement et du pronostic de sa souffrance? La demande du patient est-elle bien explicite et formelle? La demande a-t-elle été exprimée volontairement et non sous l'effet de pression des circonstances ou des proches? La demande est-elle aussi réfléchie et permanente?

Dans des telles circonstances, le médecin doit, en concertation avec le patient, l'équipe soignante, les proches ou personnes de confiance et au moins un collègue compétent, prendre une décision qu'il doit toujours pouvoir justifier. Lorsque nous parlons d'au moins un collègue compétent, cela implique également que le comité éthique local peut être consulté pour avis.

En raison de considérations médico-déontologiques, le Conseil national n'a jamais éprouvé la nécessité d'opérer une distinction entre les patients capables de volonté et non capables de volonté. Selon notre expérience, l'état de nécessité peut concerner tant la première que la deuxième catégorie de patients.

Il est peut-être superflu de souligner encore une fois le fait qu'on ne peut obliger personne à accepter et réaliser une mission qui est contraire à son éthique et à sa conscience.

De Nationale Raad brengt zijn advies uit op louter medisch-deontologische gronden. De raad heeft zich noch vóór noch tegen een wetgevend initiatief ter zake willen uitspreken. Niettemin werden alle tot nog toe ingediende voorstellen met de nodige aandacht onderzocht en hieruit volgen toch wel enkele bedenkingen.

Uit ervaring staan we huiverig tegenover een jurisdisering van een van de meest intieme levensproblemen, namelijk het afscheid nemen van het leven. Daar gaat het uiteraard hoofdzakelijk om het Kantiaanse principe van de autonomie van de patiënt. Dat principe wordt echter zowel door de voor- als door de tegenstander van euthanasie als een argument in hun pleidooi naar voren geschoven. We moeten daar zeer voorzichtig mee omspringen en die autonomie van de patiënt in eerste en laatste instantie blijven eerbiedigen.

Een andere grote vraag voor ons is of een wetgevend initiatief ons meer rechtszekerheid brengt. Natuurlijk, zeggen sommigen, want alles zal in een wettekst vastliggen. Wij artsen en de juristen van de Nationale Raad zijn er niet zo zeker van dat die rechtszekerheid daarmee gegarandeerd is. Dat is ze niet op penaal gebied, omdat noch de controle *a priori* noch een controle *a posteriori* sluitend genoeg zijn. De controle *a posteriori* biedt naar onze mening zelfs nog minder rechtszekerheid dan de controle *a priori*. Er is evenmin rechtszekerheid op burgerrechtelijk vlak. We maken ons ten zeerste ongerust over wat er zal gebeuren, wanneer een van de familieleden zich na de euthanatische daad bedenkt en de arts voor een burgerrechtelijke daagt om van hem een schadevergoeding te eisen.

Men zegt dat een wetgevend initiatief de hele problematiek van het levenseinde meer bespreekbaar maakt en men verwijst daarvoor naar Nederland, waar dat tot nu toe inderdaad het geval is. Nederlanders zijn meer dan Vlamingen bedreven in het bespreken van de problematiek van de dood en de prognoses over het naderende levenseinde met hun patiënten. De Nederlandse artsen worden daar beter op voorbereid tijdens hun universitaire opleiding. De Belgische universiteiten hebben op dat vlak al lang een achterstand ten opzichte van de Nederlandse.

Ik heb zelf op het terrein in Nederland kunnen ondervinden dat er daar inderdaad wat meer openheid bestaat. De vraag is echter of de arts-patiënt-relatie, waar we zeer veel belang aan hechten, niet zal worden ondermijnd door de nieuw bijgebrachte connotatie van de arts als bringer van de dood. Wij voelen ons daar als arts in een ongemakkelijke rol. Misschien omdat we die rol nog niet gewoon zijn, maar de ongerustheid is er niet minder om.

Le Conseil national émet son avis sur base de considérations purement médico-déontologiques. Le Conseil n'a voulu se prononcer ni pour ni contre une initiative législative à cet égard. Néanmoins, toutes les propositions déposées jusqu'à présent ont été examinées avec l'attention nécessaire, ce qui donne malgré tout lieu à quelques réflexions.

De par notre expérience, nous nous méfions d'un codage de l'un des problèmes de vie les plus intimes, à savoir l'adieu à la vie. Il s'agit naturellement ici essentiellement du principe kantien de l'autonomie du patient. Ce principe est cependant invoqué, tant par les partisans que par les adversaires de l'euthanasie, comme argument dans leur plaidoyer. Nous devons être très prudents dans notre approche, et continuer à respecter cette autonomie du patient en première et dernière instance.

Une autre question importante pour nous est de savoir si une initiative législative nous apporte plus de sécurité juridique. Naturellement, disent certains, parce que tout sera fixé dans un texte de loi. Quant à nous, médecins et juristes du Conseil national, nous ne sommes pas si convaincus de ce que celle-ci soit garante d'une telle sécurité juridique. Elle ne l'est pas sur le plan pénal, parce que ni le contrôle a priori ni le contrôle a posteriori ne sont entièrement suffisants. À notre avis, le contrôle a posteriori offre même encore moins de sécurité juridique que le contrôle a priori. Il n'y a plus de sécurité juridique sur le plan du droit civil. Nous sommes extrêmement inquiets de ce qui se passera quand l'un des membres de la famille se ravisera après l'acte d'euthanasie et poursuivra le médecin en dommages et intérêts devant une juridiction civile.

On dit qu'une initiative législative rend plus abordable toute la problématique de fin de vie et on renvoie à cet égard aux Pays-Bas, où c'est en effet le cas jusqu'à présent. Les Néerlandais sont plus versés que les Flamands dans la discussion de la problématique de la mort et des pronostics relatifs à la vie finissante de leurs patients. Les médecins néerlandais ont été mieux préparés à cette problématique au cours de leur formation universitaire. Les universités belges accusent depuis longtemps un retard sur ce plan par rapport aux universités néerlandaises.

J'ai pu expérimenter moi-même sur le terrain aux Pays-Bas qu'il existe en effet là-bas un peu plus d'ouverture. La question est cependant de savoir si la relation patient-médecin, à laquelle nous attachons énormément d'importance, ne sera pas minée par cette nouvelle connotation de médecin comme porteur de la mort. En tant que médecin, nous nous sentons ici dans un rôle peu confortable. Peut-être simplement parce que nous ne sommes pas encore habitués à ce rôle, mais l'inquiétude n'en est pas moindre pour autant.

Een andere vraag is in welke mate de vrijwilligheid van de patiënt in het gedrang zal worden gebracht door de druk van naastbestaanden of anderen. We kennen veel situaties, zowel in klinieken als bij zieken thuis, waarin deze mensen druk uitoefenen en vragen «dat er maar snel een einde aan komt». Het komt er altijd op neer dat de verzorging veel kost ... Hier loert toch een reëel gevaar van sociale of economische euthanasie.

Een ander aspect van de problematiek zijn de schuldgevoelens die bij de medebeslissende familieleden nadien kunnen loskomen. Ervaring leert ons dat dit ook jaren nadien bij deze mensen nog een psychisch trauma kan blijven.

Sterke twijfels hebben wij ook over de waarde van een wilsbeschikking die jaren op voorhand werd opgemaakt, op een 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 geworden zijn, 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.

We vragen ons ook af waarom de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor de euthanasie volledig bij de arts moet worden gelegd. Het gaat om een beslissing die moet tot stand komen in overleg met een hele reeks mensen. Als er achteraf toch iets misloopt en er een penale of burgerrechtelijke procedure komt dan is het alleen de arts die de verantwoordelijkheid op zijn schouders krijgt. Persoonlijk vraag ik me daarbij af of het toedienen van euthanatica wel een medische act is. De Nationale Raad is niet bevoegd om die vraag te beantwoorden, maar persoonlijk denk ik dat euthanasie kan worden beschouwd als een medische act. Het antwoord op die vraag kan het uiteindelijk standpunt beïnvloeden.

Om te besluiten herhaal ik dat de Raad zich niet uitspreekt over de wenselijkheid van een wetgevend initiatief. We vinden wel dat het opzettelijk doden van een patiënt volgens ons best niet uit de strafwet wordt gehaald, omdat we dat ook niet willen zien ver-

Une autre question est de savoir dans quelle mesure le volontariat sera mis à mal par la pression des proches ou d'autres personnes. Nous connaissons beaucoup de situations, tant dans des cliniques que chez des malades à la maison, où ces personnes exercent une pression et demandent « que cette situation prenne fin rapidement ». Il s'agit toujours des coûts élevés que représentent les soins ... À cet égard, un danger réel d'euthanasie sociale ou économique est malgré tout présent.

Les sentiments de culpabilité qui peuvent apparaître chez les membres de la famille associés au processus de décision représentent un autre aspect de la problématique. L'expérience nous enseigne que, même des années plus tard, cela peut encore donner lieu à un traumatisme psychique chez ces personnes.

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, 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 au fur et à mesure 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.

Nous nous demandons aussi pourquoi la responsabilité finale de l'euthanasie doit être placée entièrement chez le médecin. Il s'agit d'une décision qui doit être prise en concertation avec tout un ensemble de personnes. Si par la suite quelque chose se passe mal et qu'une procédure de nature pénale ou civile est intentée, c'est le médecin seul qui en porte la responsabilité. Personnellement, je me demande si l'euthanasie constitue bien un acte médical. Le Conseil national n'est pas compétent pour répondre à cette question mais personnellement je pense que l'euthanasie peut être considérée comme un acte médical. La réponse à cette question peut influencer le point de vue final.

Pour conclure, je répète que le Conseil ne se prononce pas sur l'opportunité d'une initiative législative. Nous jugeons préférable de ne pas rayer du Code pénal l'acte de provoquer délibérément la mort d'un patient, car nous ne voulons pas non plus le

dwijnen uit de code van de medische plichtenleer. Indien een wetgevend initiatief een duidelijke omschrijving kan geven van de noodtoestand en van de zorgvuldigheidsvereisten die daarbij aanwezig moeten zijn en die in het medisch dossier moeten kunnen worden aangetoond, dan hebben we daar geen moeite mee. De Nationale Raad kan ermee leven dat euthanasie, een zuivere vorm van euthanasie, toegepast wordt in de gelukkig zeer zeldzame omstandigheden waarbij er sprake is van lijden waar de medische wereld machteloos tegenover staat. Wij erkennen dat we zelfs met de beste palliatieve zorgen de mensen niet altijd voldoende kunnen helpen.

Ten slotte wil ik nog een ietwat ondeugende opmerking maken door de vraag in het midden te werpen of de oplossing misschien niet ligt in de wettelijke bekrachtiging van de medische plichtenleer.

De heer Philippe Mahoux. — *Mijnheer de voorzitter, enkele artsen wonen deze vergadering bij, maar België telt talrijke artsen. Als men luistert naar de twee opvattingen, die werden naar voren gebracht, heeft men de indruk dat de adviezen van het medische corps eenduidig zijn. Ik ben het helemaal niet eens met hun opvattingen en ik vraag aan de twee vertegenwoordigers van de Orde dan ook ons mee te delen welke methodologie ze hebben gevolgd om hier, in naam van het medisch corps, een advies van de Orde van Geneesheren te kunnen toelichten. Waarin beschouwen ze zich als representatief voor alle artsen, wetend dat talrijke uiteenlopende adviezen over dit probleem zijn uitgebracht?*

Op welke manier werd de interne raadpleging georganiseerd? Op welke manier kon men zijn mening te kennen geven? Deze vraag heeft natuurlijk geen betrekking op de nationale Orde, maar omdat ik weet hoe men in sommige provinciale ordes omspringt met spreekrecht, ben ik zo vrij de vraag te stellen.

Ik zou ook een precisering willen. Heb ik het goed begrepen, met de nuancering die de heer Hache aan het einde van zijn uiteenzetting heeft aangebracht en die ik niet in de eerste uiteenzetting heb teruggevonden, dat de deontologische code waarnaar u verwijst om het probleem te regelen, in ieder geval bepaalt en blijft bepalen dat elke euthanatische daad in feite verboden is, omdat dit moreel niet kan. Ik herinner er u gewoon aan dat we gisteren filosofen en ethici, waaronder een priester, hebben horen zeggen dat de daad van euthanasie een positieve daad was.

Wat betreft de vraag van mijn collega Philippart, zal ik gewoon de tijdschriften aanhalen die me niet-verdacht lijken: Lancet, New England Journal of Medicine, Critical Care Medicine. Ziedaar een reeks statistische referenties, die men natuurlijk, zoals elke statistische analyse, met de nodige afstand moet bekijken.

voir disparaître du code de déontologie médicale. Si une initiative législative peut donner une définition claire de l'état de nécessité et des exigences en matière de diligence qui doivent être présentes et doivent pouvoir être prouvées à l'aide du dossier médical, nous n'avons alors aucun problème. Le Conseil national peut accepter que l'euthanasie, une forme pure d'euthanasie, soit appliquée dans certaines circonstances, heureusement fort rares, où l'on est en présence d'une souffrance que le monde médical est incapable de soulager. Nous reconnaissons que nous-mêmes, avec les meilleurs soins palliatifs, ne pouvons pas toujours suffisamment aider les personnes concernées.

Enfin, je souhaiterais encore émettre une remarque un peu osée, en lançant la question de savoir si la solution ne réside peut-être pas dans la ratification légale de la déontologie médicale.

M. Philippe Mahoux. — Monsieur le président, nous sommes quelques médecins dans cette assemblée et la Belgique compte de nombreux médecins. À entendre les deux avis qui viennent d'être émis, on a l'impression que les avis du corps médical sont univoques. Je ne me sens pas du tout représenté dans les avis qui viennent d'être émis et je demande donc aux deux représentants de l'Ordre de nous faire part de la méthodologie qu'ils ont suivie pour venir exprimer ici, au nom de l'ensemble du corps médical, un avis de l'Ordre des médecins. En quoi se considèrent-ils représentatifs de l'ensemble des médecins, alors que de nombreux avis divergents sont émis sur ce problème?

En termes de méthodologie, quel est le système de consultation interne? Quelle est la possibilité d'expression interne? Cette question ne concerne pas l'Ordre national, bien entendu, mais sachant ce qui se passe dans certains ordres provinciaux en termes de respect de droit à la parole, je me permets de poser la question.

Je souhaite aussi obtenir une précision. Je voudrais vérifier si j'ai bien entendu dire, avec les nuances que M. Hache a formulées, notamment à la fin de son exposé, et que je n'ai pas retrouvées dans le premier exposé, qu'en tout état de cause, le Code de déontologie, auquel vous faites référence pour régler le problème, dit et continue à dire que tout acte d'euthanasie est interdit — en réalité, c'est de cela que l'on parle — puisqu'il est moralement répréhensible. Je rappelle simplement que nous avons entendu hier des philosophes et des éthiciens, dont un prêtre, dire que l'acte d'euthanasie était un acte positif.

Pour ce qui est de la question de mon confrère Philippart à propos des documents, je citerai simplement des revues qui ne me paraissent pas suspectes: Lancet, New England Journal of Medicine, Critical Care Medicine. Voilà une série de références en termes statistiques, qu'il faut prendre effectivement

ken. Ik zou willen weten of hij deze documenten heeft geraadpleegd, vermits hij ons vraagt over welke informatiebronnen we beschikken.

De heer Philippe Monfils. — *Ik heb zes of zeven zeer korte vragen voor de twee sprekers en in het bijzonder voor dokter Philippart.*

Eerste vraag, die een beetje overeenstemt met wat daarnet werd gezegd: u hebt herinnerd aan het principe dat de arts de dood niet opzettelijk mag veroorzaken. Hoe moet men dat begrijpen rekening houdend met de studies, die aantonen dat er elk jaar in Vlaanderen — men moet dus extrapoleren voor heel België — ongeveer 1 900 gevallen van euthanasie zijn zonder verzoek van de patiënt. Bent u bereid te verklaren dat er geen euthanasie is in België en dat deze enquêtes fout of verkeerd zijn? Zijn er volgens u gevallen van euthanasie of niet? Zo ja, dan is dit in tegenspraak met het principe dat u vooropstelt.

Tweede vraag: denkt u niet dat het bijzonder hypocriet is te zeggen «Ik wil geen euthanasie; ik ken geen collega's die euthanasie hebben toegepast, maar ik ken collega's die de dosis morfine hebben verhoogd.» ... een dosis die dikwijls zo sterk is dat de patiënt overlijdt? Naar mijn gevoel is dit medische en morele hypocrisie.

Derde vraag: gisteren heeft de heer Vermeersch of de heer Englert gezegd dat hij geen enkele palliatieve dienst kende die geen euthanasie toepaste, zelfs niet in een beperkte mate. Vermits u zegt dat deze praktijk niet bestaat, vergist hij zich dan of liegt hij? Het is het één of het ander.

Vierde vraag: u zegt dat het strafwetboek een bescherming biedt en dat de arts nog over een voldoende autonomie beschikt. Heren zitsen die zojuist hebben gesproken, u weet dat euthanasie een misdrijf is. Dus bent u ofwel akkoord met het standpunt van de rechtbank die twee artsen in Luik in beschuldiging heeft gesteld, wat me zou verbazen, ofwel eist u dat de strafwet niet wordt toegepast en wilt u dat de arts buiten de wet, dat wil zeggen buiten de wetgeving wordt gehouden. Het is nutteloos ons op de noodtoestand te wijzen, dat is een principe van de rechtspraak, dat uiteraard als het algemeen zou worden toegepast, een artikel van het strafwetboek dat verbiedt te doden, niet stilzwijgend ter discussie mag stellen.

Vijfde vraag: denkt u niet dat het abnormaal is, dokter Philippart, te overwegen dat vooraf een controle kan worden uitgevoerd door een ethisch comité en dat zijn advies niet alleen in de plaats zou treden van de samenspraak arts-patiënt, op verzoek van de patiënt, maar eveneens van een later gerechtelijk optreden? Het lijkt vreemd dat een soort ethisch comité zou kunnen zeggen wat men moet doen en de arts op voorhand van elke aansprakelijkheid zou vrijstellen.

avec tout le recul que nécessite l'analyse de statistiques. J'aimerais savoir s'il a consulté l'ensemble de ces documents, puisqu'il semble nous demander les sources des informations dont nous disposons.

M. Philippe Monfils. — J'ai six ou sept questions très brèves à poser aux deux intervenants et spécialement au docteur Philippart.

Première question, qui recoupe un peu ce qui vient d'être dit voici un instant: vous avez rappelé le principe selon lequel le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort. Comment comprendre cela face aux études qui montrent qu'il y a chaque année en Flandre — il faut donc extrapoler pour l'ensemble de la Belgique — près de 1 900 cas d'euthanasie sans demande du patient. Êtes-vous prêt à dire qu'il n'y a pas d'euthanasie en Belgique et que ces enquêtes sont fausses ou erronées? Pour vous, y a-t-il ou non des cas d'euthanasie? Dans l'affirmative, il y a manifestement un conflit par rapport au principe que vous agitez.

Deuxième question: n'estimez-vous pas qu'il y a une grande hypocrisie à dire «Je ne veux pas d'euthanasie; je ne connais pas de confrères qui en ont fait, mais j'ai des confrères qui ont augmenté les doses de morphine.» ... lesquelles sont parfois tellement fortes que le patient décède? C'est à mon sens une hypocrisie à la fois médicale et morale.

Troisième question: hier, M. Vermeersch ou M. Englert a dit qu'il ne connaissait aucun service palliatif qui ne faisait pas d'euthanasie, même en nombre limité. Comme vous dites que cette pratique n'existe pas, M. Vermeersch ou M. Englert s'est-il trompé ou a-t-il menti? C'est l'un ou l'autre.

Quatrième question: vous dites que le Code pénal est un garde-fou et que le médecin dispose, à l'intérieur de celui-ci, d'une autonomie suffisante. Messieurs les médecins qui venez de parler, vous savez que l'euthanasie est un crime. Dès lors, soit vous êtes d'accord avec la position de la justice qui a inculpé deux médecins à Liège, ce qui m'étonnerait, soit vous réclamez que la loi pénale ne soit pas appliquée et vous voulez que le médecin soit hors la loi, c'est-à-dire en dehors de la législation. Il est inutile de brandir devant nous l'état de nécessité; c'est un principe jurisprudentiel qui ne peut évidemment pas, en étant utilisé de manière générale, remettre en cause tacitement un article du Code pénal, lequel interdit de tuer.

Cinquième question: n'estimez-vous pas anormal, docteur Philippart, de considérer qu'un contrôle *a priori* pourra être fait par un comité d'éthique, lequel substituerait en quelque sorte son avis non seulement au colloque médecin-patient, à la demande du patient, mais également à l'intervention ultérieure de la justice? Il est étonnant de considérer qu'une sorte de comité éthique pourrait dire ce qu'il faut faire et exonérer à l'avance le médecin de toute responsabilité.

Zesde vraag: u hebt allebei uitgelegd dat het praktisch altijd nodig was het advies van het verplegend personeel te vragen en dit advies dus verplichtend te maken. Denkt u niet dat hierdoor een medische verantwoordelijkheid op het paramedisch personeel weegt waaraan ze in de loop van hun studies niet het hoofd hebben leren bieden? Ze zijn geen arts maar verpleger of hebben andere kwalificaties. Persoonlijk ken ik verplegers en ik heb de indruk dat ze bang zijn voor deze verantwoordelijkheid, die naar hun mening niet de hunne is, maar die van de arts.

Zesde vraag bis: dokter, u hebt zojuist gezegd dat u zich afvroeg of euthanasie een medische daad was. Betekent dat dan volgens u dat een verpleegster euthanasie kan toepassen? Stemt u ermee in dat de verpleegster in Vlaanderen euthanasie toepaste op een persoon, in casu haar tante, met het akkoord van de ouders? Indien u zegt dat het geen medische daad is, moet men aanvaarden dat een verpleegster euthanasie toepast, waardoor het afschuiven van de medische verantwoordelijkheid op de spits wordt gedreven.

Zevende vraag: u hebt over de mogelijke druk van de nabestaanden gesproken. Is de huidige situatie beter en bent u bereid te zeggen dat sociale en economische euthanasie gemakkelijker te verwezenlijken is als er een wet op de euthanasie bestaat dan wanneer die ontbreekt?

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik wil natuurlijk geen vragen stellen die de indruk wekken dat de eminente leden van de Orde van geneesheren zouden verschijnen voor een onderzoekscommissie. Dit is een gewone hoorzitting waar we informatie willen verzamelen. Eén vraag ligt voor de hand. Iedereen verwijst naar een studie die officieel niet wordt medegedeeld. Dit doet me denken aan een procesvoering waar iedereen zegt dat er stukken zijn die men echter niet kan inkijken. Indien de gegevens uit die studie juist zouden zijn, zouden de levensbeëindigingen zonder het verzoek van de patiënt drie procent van de sterftegevallen uitmaken en euthanasie één procent. Ik vraag geen tegenstudie. Er zijn echter deontologische organen in de Nationale Orde, bepaalde praktijken moeten aan de experts bekend zijn en bovendien hebben zij zelf gewerkt aan een code in 1992. Zijn de experts bijgevolg op de hoogte van dit probleem of werden zij ooit op de hoogte gesteld? Het is immers evident dat het beëindigen van het leven van de patiënt door een arts zonder dat de patiënt hierom verzoekt een zeer ingrijpende daad is die volstrekt niet tolereerbaar is. Is er een praktijk op dat gebied ontstaan en hebben de experts daar een verklaring voor?

Dokter Hache heeft gezegd dat er in Nederland een meer open gesprek zou zijn over euthanasie. In Nederland echter — en dit relativeert voortdurend de argumentatie — wordt na vijftien jaar praktijk van euthanasie de meerderheid van de gevallen nog steeds

Sixième question: vous avez tous deux expliqué qu'il fallait pratiquement toujours demander la consultation de l'équipe soignante et donc rendre cette consultation obligatoire. Ne pensez-vous pas que c'est faire peser sur les paramédicaux une responsabilité médicale qu'ils n'ont pas été préparés à affronter au cours de leurs études? Ils ne sont pas médecins mais sont infirmiers ou ont d'autres qualifications. Personnellement, je connais des infirmiers et j'ai le sentiment qu'ils sont effrayés par cette responsabilité qu'ils estiment ne pas devoir assumer parce qu'elle appartient au médecin.

Sixième question bis: vous venez de dire, docteur, que vous vous demandiez si l'euthanasie était un acte médical. Cela signifie-t-il que, pour vous, une infirmière peut le pratiquer? Êtes-vous d'accord avec l'infirmière qui, en Flandre, a décidé d'euthanasier une personne, en l'espèce sa tante, avec l'accord des parents? Si vous dites que ce n'est pas un acte médical, il faut accepter qu'une infirmière le fasse, ce qui serait le comble de l'abandon de responsabilité médicale.

Septième question: vous avez parlé de pression possible des proches. La situation actuelle est-elle meilleure et êtes-vous prêt à nous dire tout simplement qu'une euthanasie sociale et économique est plus facile à réaliser lorsqu'une loi sur l'euthanasie existe que quand elle fait défaut?

M. Hugo Vandenberghe. — *Je ne souhaite naturellement pas poser de questions qui donnent l'impression que des membres éminents de l'Ordre de médecins comparaissent devant une commission d'enquête. Il s'agit ici d'une simple audition publique où nous voulons recueillir des informations. Une question est évidente. Tout le monde se réfère à une étude qui n'est pas communiquée officiellement. Ceci fait me penser à un procès où tout le monde dit qu'il y a des pièces à conviction qu'on ne peut cependant pas consulter. Si les données de cette étude sont correctes, les fins de vies sans qu'intervienne la demande du patient représentent 3% des cas de mortalité et l'euthanasie un pour cent. Je ne remets pas en question la contre-étude. Cependant, il existe des organes déontologiques au sein de l'Ordre national, certaines pratiques doivent être communiquées aux experts et en outre, ils ont collaboré eux-mêmes à un code en 1992. Dès lors, les experts sont-ils au courant de ce problème ou en ont-ils jamais été informés? Il est en effet évident que l'acte de fin de vie posé par un médecin sans que le patient n'en exprime la demande est un acte très radical qui n'est absolument pas tolérable. Une pratique est-elle née dans le domaine et les experts ont une explication à ce sujet?*

Le Dr Hache a parlé d'une discussion plus ouverte sur l'euthanasie aux Pays-Bas. Dans ce pays pourtant, et ceci relativise constamment l'argumentation, après quinze années de pratiques d'euthanasie, la plupart des cas ne sont toujours pas rapportés. L'examen de

niet gerapporteerd. Het onderzoek van 1995 toont aan dat slechts 41 % van de gevallen van strikte euthanasie — ik laat dus de levensbeëindiging zonder verzoek buiten beschouwing — worden gerapporteerd in de procedure *a priori*. Er is dus geen zekerheid, noch over de juistheid van de cijfers, noch over de omstandigheden van de levensbeëindiging. Welke conclusies trekken de experten daaruit? Betekent het dat wij niets kunnen doen? Of betekent het dat om de idee van de noodtoestand operationeel te maken en de patiënt te beschermen tegen misbruiken, de toetsing *a priori* een essentieel element is? Wat vinden de experten van de toetsing *a priori* in relatie tot een grotere rechtszekerheid voor de artsen, wier bezorgheid ik deel.

De heer Georges Dallemagne. — *Ik bedank de vertegenwoordigers van de Orde van geneesheren voor de informatie die zij ons hebben gegeven en de nuances die zij aan ons debat hebben gebracht.*

Ik wens enkele zeer korte vragen te stellen, waarvan sommige die van vorige sprekers kunnen overlappen.

U hebt allebei gesteld dat de deontologische code de problemen inzake euthanasie en therapeutische verbetering in belangrijke mate kan oplossen. Werd u in de code concreet geconfronteerd met dit soort van problemen? Is de Orde al opgetreden tegen artsen die zich eventueel schuldig zouden hebben gemaakt, hetzij aan therapeutische verbetering, in de zin van de definitie die u hebt gegeven, hetzij aan euthanasie, vermits vandaag blijkt dat deze problemen werkelijk bestaan? Men kan het over cijfers hebben, maar deze praktijken bestaan. Hoe is de Orde tussenbeide gekomen en welke sancties of schikkingen werden getroffen tegen de artsen die zich aan dergelijke daden schuldig hebben gemaakt?

Een andere vraag, die uw eigen bevoegdheid misschien overschrijdt is, wat er zal gebeuren in geval van conflict tussen de deontologische code en de toekomstige wetgevende schikkingen? Welke instructies zou u op dat ogenblik aan de artsen kunnen geven?

*U hebt over een wetsvoorstel gesproken. U weet dat er meerdere voorstellen werden ingediend. Ik zou hierover graag uw mening kennen. Tenslotte zou ik meer informatie willen krijgen over de werking van de ethische comités in de ziekenhuizen. Worden zij betrokken bij een *a priori* procedure of denkt u dat het ethisch comité kan optreden op basis van meer algemene instructies, los van de behandeling van afzonderlijke gevallen?*

De heer Jan Remans. — *Waarom heeft de Orde van geneesheren nooit fundamenteel onderzoek gedaan naar de praktijk, retrospectief, naamloos en*

1995 prouve que 41 % seulement des cas d'euthanasie stricte — je ne tiens pas compte ici des fins de vie provoquées sans demande du patient — sont rapportés dans la procédure a priori. Il n'y a donc aucune certitude, ni en ce qui concerne l'exactitude des chiffres, ni en ce qui concerne les circonstances de la fin de vie. Quelles conclusions en tirent les experts? Cela signifie-t-il que nous ne pouvons rien faire? Ou cela signifie-t-il que, pour rendre opérationnelle l'idée d'état de nécessité et pour protéger le patient contre les abus, le contrôle a priori est un élément essentiel? Que pensent les experts de la vérification a priori par rapport à une plus grande sécurité juridique pour les médecins, dont je partage le souci.

M. Georges Dallemagne. — *Je remercie les représentants de l'Ordre des médecins pour les éléments d'information qu'ils nous ont communiqués et les nuances qu'ils ont apportées à notre débat.*

Je désire poser quelques questions très brèves, dont certaines peuvent recouper celles d'intervenants précédents.

Vous avez tous deux plaidé le fait que le Code de déontologie pouvait régler très largement les problèmes qui se posent dans les domaines de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique. Avez-vous été concrètement confrontés à ce type de problèmes à travers le code? Des initiatives ont-elles été prises par l'ordre à l'encontre de certains médecins qui auraient été éventuellement coupables soit d'acharnement thérapeutique, au sens de la définition que vous avez donnée, soit d'euthanasie, puisqu'il apparaît aujourd'hui que ces problèmes existent réellement? On peut discuter des chiffres, mais ces pratiques existent. Comment l'ordre est-il intervenu dans l'un et l'autre cas et quelles ont été les sanctions ou dispositions prises à l'encontre des médecins qui auraient pu être coupables de tels actes?

Autre question, qui dépasse peut-être votre propre compétence, qu'advient-il en cas de conflit entre le Code de déontologie et les futures dispositions législatives? Quelles seraient à ce moment-là les instructions que vous pourriez donner aux médecins?

*Vous avez parlé d'une proposition de loi. Vous n'ignorez pas que plusieurs propositions se trouvent sur la table. J'aurais aimé connaître votre avis à ce sujet. Enfin, j'aurais souhaité obtenir des informations complémentaires sur la manière dont pourraient agir les comités d'éthique dans les hôpitaux. S'agit-il d'une procédure *a priori* ou imaginez-vous que le comité d'éthique intervienne sur des instructions plus générales, indépendamment du traitement de cas particuliers?*

M. Jan Remans. — *Pourquoi l'Ordre des médecins n'a-t-il jamais mené une recherche fondamentale sur la pratique, une recherche rétrospective, anonyme*

met strafrechtelijke en tuchtrechtelijke garanties voor de bevrageden ?

De orde houdt zich met veel zaken bezig. Als in het parochieblad de naam van een dokter staat die een voordracht zal houden over een medisch onderwerp, dan moet die dokter voor de orde verschijnen, omdat een en ander tegen de deontologische regels zou zijn.

Voor zover ik weet heeft de orde echter nooit fundamenteel onderzoek verricht naar de praktijk van de levensbeëindiging en waarom heeft de orde nooit officieel zorgvuldigheidsmaatregelen opgenomen in de code? Dokter Hache heeft een oproep gedaan om de deontologische code te legaliseren. Gisteren was tijdens de hoorzittingen meermaals sprake van een koninklijk besluit om het medisch handelen te legaliseren. In 1975 heeft de Ministerraad een voorgestelde wijziging van de deontologische regels niet goedgekeurd.

Hoe komt het dat de orde zich sinds 1975 niet de moeite heeft gedaan, laat staan een poging ondernemen om de diverse wijzigingen van de deontologische regels in een koninklijk besluit te laten omzetten, terwijl professor Van Neste gisteren de hele procedure, alle *guide lines* achter het nieuwe koninklijk besluit heeft toegelicht.

Mevrouw Nathalie de T' Serclaes. — *In de deontologische code van 1992 heeft u het in artikel 96 specifiek over de terminale fase. Wij debatteren over de mogelijkheid om deze fase te definiëren. Ik zou willen weten hoe u deze fase definieert en waarop ze concreet betrekking heeft.*

Dokter Hache heeft gezegd dat u niet positief stond tegenover voorafgaande verklaringen en wilsbeschikkingen omdat u daar slechte ervaringen mee gehad heeft. Welke waren deze ?

In de medische plichtenleer is sprake over overleg met een andere geneesheer en met de familie. U verwijst nergens naar het geheel van het verplegend personeel. U bevestigt dat er te weinig met de patiënt wordt gesproken, dat de Belgische geneesheren achter zijn op hun Nederlandse confraters. Dit tekort aan dialoog, zij het met de patiënt of met de betrokken medische teams, vormt een belangrijk probleem.

U vraagt zich af waarom de medische plichtenleer niet gelegaliseerd kan worden. Welke controle heeft u dan voor ogen? Hoe heeft u sinds 1992 de toepassing gecontroleerd van de code die u zelf uitgevaardigd heeft?

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik heb drie vragen. Net als de heer Mahoux zou ik graag vernemen op welke manier het door de Orde uitgebrachte advies tot stand is gekomen. Vooral de heer Hache gebruikte de bewoordingen: «Wij artsen zeggen..., wij artsen vinden...».

et comportant des garanties pénales et disciplinaires pour les personnes interrogées ?

L'Ordre s'occupe de beaucoup de choses. Si le nom d'un médecin qui fera une conférence sur un sujet médical paraît dans un journal paroissial, ce médecin doit comparaître devant l'Ordre, parce que l'une ou l'autre chose pourrait être contraire aux règles déontologiques.

Pour autant que je sache, l'Ordre n'a jamais fait de recherche fondamentale sur la pratique de la fin de vie. Pourquoi n'a-t-il jamais inscrit officiellement des critères de prudence dans le code? Le Dr Hache a lancé un appel pour légaliser le code déontologique. Pendant les auditions publiques d'hier, il était question à plusieurs reprises d'un arrêté royal visant à légaliser l'acte médical. En 1975, le Conseil des ministres n'a pas approuvé la modification proposée des règles déontologiques.

Comment se fait-il que depuis 1975, l'Ordre n'a pas pris la peine, n'a même pas tenté, de faire transposer les diverses modifications des règles déontologiques dans un arrêté royal, alors que le professeur De Neste a expliqué hier toute la procédure, toutes les directives sous-jacentes à ce nouvel arrêté royal.

Mme Nathalie de T' Serclaes. — Dans le Code de déontologie de 1992, vous parlez spécifiquement, à l'article 96, de la phase terminale. Nous menons un débat sur la possibilité de définir cette phase. J'aimerais savoir comment vous pouvez la définir et ce qu'elle recouvre concrètement.

Le docteur Hache a dit que vous n'étiez pas favorable aux déclarations anticipées et aux testaments de vie parce que vous aviez eu de mauvaises expériences. Quelles étaient-elles ?

Dans le Code de déontologie médicale, vous parlez de concertation avec un autre médecin et avec la famille. Vous ne faites nulle part référence à l'ensemble du personnel soignant. Vous affirmez qu'il existe un manque de dialogue avec le patient, que les médecins belges sont en retard sur leurs confrères néerlandais. Ce manque de dialogue, que ce soit avec le patient ou avec l'ensemble des équipes médicales concernées, constitue un gros problème.

Vous vous demandez pourquoi on ne pourrait pas légaliser le Code de déontologie médicale. Quel contrôle imaginez-vous alors? Depuis 1992, comment avez-vous contrôlé l'application du code que vous avez vous-mêmes édicté?

Mme Kathy Lindekens. — *J'ai trois questions. Tout comme M. Mahoux, je souhaiterais savoir quelle était la genèse de l'avis émis par l'Ordre. C'est surtout M. Hache qui a utilisé les termes: « nous les médecins disons ..., nous les médecins trouvons ... »*

Spreekt hij uit naam van de voltallige beroepsgroep? Zo niet, hoeveel artsen werden hierover ondervraagd?

Ik stel deze vraag omdat ik in gesprekken met artsen die bij de verzorging van kanker met de problematiek van het levenseinde worden geconfronteerd, heb vastgesteld dat zij vaak andere standpunten innemen dan de heer Hache. Ik denk dus dat zeer veel artsen er anders over denken.

De heer Philippart verwees naar een enquête die onvolledig zou zijn. Hoe onvolledig is die enquête? Welke vragen werden erin gesteld? Kunnen wij daarover meer duidelijkheid krijgen?

Tweede vraag. Ik kan mij goed voorstellen dat sommige artsen, zoals is gebleken uit de citaten van de heer Philippart, nog nooit een vraag tot levensbeëindiging hebben gekregen. Maar dit veralgemenen lijkt mij niet gepast. Staan we hier niet voor het probleem van de communicatie tussen de arts en de patiënt die door deze laatste vaak als eenzijdig wordt ervaren?

Vinden de getuigen de communicatie tussen arts en patiënt goed? Zo niet, moet daar dan niets aan worden gedaan tijdens de opleiding of gedurende de navorming? Ik denk dan aan het aanleren van een correcte wijze van antwoorden, het op gang brengen van een rouwverwerkingsproces, het leren luisteren naar een patiënt.

Derde vraag. Is de discussie over het inleiden van de dood op een snelle, een beetje snellere, een veel snellere wijze, niet symbolisch of zelfs hypocriet, als de dood hoe dan ook wordt geleid?

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik ben nogal geschokt door de houding van de Orde der geneesheren die staande houdt dat er geen wet of geen wetswijziging nodig is. In gesprekken vragen vele huisartsen uitdrukkelijk naar een wettekst. Ik vraag me dus af op welke manier de orde communiceert met de artsen die worden geconfronteerd met de vraag van de doodzieke patiënt wiens pijn niet meer kan worden gelenigd en wier situatie medisch uitzichtloos is. Waarop is dan de stellingname van de orde als zou er wet noch wetswijziging nodig zijn, gebaseerd?

Tweede vraag. Ik kan mij niet voorstellen dat de orde niet op de hoogte is van het onderzoek van de heren Deliëns en Mortier. Het gaat om een methodologisch onderzoek van sterfgevallen in Vlaanderen. cijfers uit dat onderzoek werden hier regelmatig geciteerd. Bij elk overlijden moet de behandelende arts een overlijdensattest opstellen met vermelding van de overlijdensoorzaak. Alle artsen werden hierover aangeschreven en hebben op de uitgebreide vragenlijst vrij massaal geantwoord. Ik kan mij niet voorstellen dat de vertegenwoordigers van de orde hiervan helemaal niets weten. Hoe komt het dat de Orde daarvan

Parle-t-il au nom de l'ensemble du groupe professionnel? Sinon, quel est le nombre de médecins interrogés?

Je pose cette question parce que j'ai constaté, lors de conversations avec des médecins confrontés au problème de la fin de vie dans le cadre du traitement du cancer, qu'ils adoptent souvent d'autres points de vue que ceux de M. Hache. Je pense donc qu'énormément de médecins pensent différemment.

M. Philippart s'est référé à une enquête qui serait incomplète. Dans quelle mesure l'est-elle? Quelles étaient les questions posées? Pouvons-nous avoir plus d'explications à ce sujet?

Deuxième question. Je peux très bien m'imaginer que certains médecins, comme l'ont montré les citations de M. Philippart, n'ont encore jamais reçu de demande relative à la fin de vie. Cependant, il ne me semble pas adéquat de généraliser. Ne nous trouvons-nous pas ici devant un problème de communication entre le médecin et le patient, problème que celui-ci perçoit souvent comme unilatéral?

Les témoins approuvent-ils la communication entre médecin et patient? Si ce n'est pas le cas, ne faut-il pas remédier à ce problème durant la formation ou durant les cours de recyclage? Je pense ici à apprendre à répondre de façon appropriée, à initier le processus de deuil et à apprendre à écouter un patient.

Troisième question. La discussion sur l'introduction rapide, un peu plus rapide ou beaucoup plus rapide de la mort n'est-elle pas symbolique, voire hypocrite, si la mort est de toute amorcée?

Mme Jeannine Leduc. — *Je suis passablement choquée par la position de l'Ordre des médecins qui soutient qu'aucune loi ou modification de loi ne s'impose. Dans les conversations, beaucoup de médecins de famille demandent explicitement un texte de loi. Je demande donc de quelle manière l'Ordre communique avec le médecin qui est confronté à la question du patient en phase terminale dont la souffrance ne peut être soulagée et dont la situation n'offre plus aucun espoir médical. Sur quoi est alors basée la prise de position de l'Ordre, si ni loi ni modification de loi ne sont nécessaires?*

Deuxième question. Je ne peux pas m'imaginer que l'Ordre ne soit pas au courant de l'enquête de MM. Deliëns et Mortier. Il s'agit d'une enquête méthodologique portant sur les décès en Flandre. Les chiffres de cette enquête ont été régulièrement cités ici. Pour chaque décès, le médecin traitant doit établir un certificat de décès mentionnant sa cause. Tous les médecins ont été contactés et ils ont été nombreux à réagir au questionnaire détaillé. Je ne peux pas m'imaginer que les représentants de l'Ordre ne savent rien de tout cela. Comment se fait-il que l'Ordre ne soit pas au courant? Nie-t-il tout simplement

niet op de hoogte is? Of negeert de orde dit onderzoek gewoon? Het gaat toch om meer dan 1 900 gevallen van actieve euthanasie in Vlaanderen en als we dat cijfer extrapoleren voor heel België komen we toch tot een zeer groot aantal. Ik ben daardoor geschokt.

Er wordt hier verklaard dat de waardigheid van het leven wordt gekoppeld aan de waardigheid van het sterven, maar wat kan een patiënt eraan doen dat hij hersentumoren krijgt en in onmenselijke omstandigheden niet sterft maar crepeert?

De heer Galand. — *Ik heb meer vragen en twijfels gehoord dan voorstellen. Mijn vragen zijn de volgende:*

1. *Wat stelt de Orde van Geneesheren voor om de rechtszekerheid van de arts en de bescherming van de patiënt te verbeteren inzake de problematiek van het naderende levenseinde?*

2. *U heeft terecht het probleem van de veranderende geestsgesteldheid opgeworpen, een vraag die meerdere medische handelingen raakt. Wat zijn de voorstellen van de Nationale Orde hieromtrent?*

3. *U heeft benadrukt dat aandacht moet worden besteed aan de situatie in de rusthuizen. Heeft de Orde initiatieven genomen om de ethische comités in de rusthuizen te veralgemenen? Stelt de Orde voor, wat betreft de ambulante geneeskunde, om ethische comités op te richten op het niveau van de provincies, de gemeentes of op andere niveaus?*

De heer Réginald Moreels. — Op het einde van de inleidende uiteenzetting werd gezegd dat er nog situaties denkbaar zijn waarin euthanasie mogelijk zou kunnen zijn. Hierop werd echter niet dieper ingegaan en het standpunt van de Orde van geneesheren werd niet meegedeeld.

Een tweede vraag gaat over een toestand waarmee we regelmatig worden geconfronteerd. Een patiënt bevindt zich in een vegetatieve toestand en op een gegeven ogenblik wordt samen met de familie en het verplegend team de stopzetting van de behandeling overwogen. Wat is het standpunt van de orde over het stoppen van de behandeling en over de een bijkomende injectie om de dood te versnellen?

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik ben een beetje ontgoocheld omdat ik vandaag geen duidelijke argumenten heb gehoord die het standpunt van de Orde schragen.

De sprekers hebben gezegd dat slechts uiterst zelden een vraag om euthanasie wordt gesteld. Menen zij niet dat de taboesfeer hiertoe bijdraagt en de communicatie tussen artsen en patiënten verhindert?

Ten tweede is er een tegenstelling. Vooral de heer Hache heeft gezegd dat euthanasie in bepaalde situaties moet kunnen. De deontologische code aanvaardt dit: er is het begrip «noodsituatie» en men erkent dat

l'existence de cette enquête? Il s'agit pourtant de plus de 1 900 cas d'euthanasie active en Flandre et si nous extrapolons ce chiffre à toute la Belgique, nous arrivons à un nombre très élevé. J'en suis choquée.

On déclare ici que la dignité de la vie est liée à la dignité de la mort, mais quel pouvoir a un patient atteint de tumeurs au cerveau s'il meurt, ou plutôt crève, dans des circonstances inhumaines?

M. Galand. — J'ai entendu plus d'interrogations et de craintes que de suggestions. Mes questions sont les suivantes:

1. Pour améliorer la sécurité juridique du médecin et la protection du patient, quelles sont les propositions de l'Ordre des médecins quant à la problématique de la fin de vie?

2. Vous avez, à juste titre, soulevé la question — qui touche à plusieurs actes médicaux — des états de conscience altérés. Quelles sont les suggestions de l'Ordre national en la matière?

3. Vous avez insisté sur le fait qu'il fallait prêter attention à la situation dans les homes. L'Ordre national a-t-il pris des initiatives visant à généraliser les comités d'éthique à ce niveau? En ce qui concerne la médecine ambulatoire, l'ordre suggère-t-il d'établir ces comités d'éthique au niveau des provinces, des communes ou à d'autres niveaux?

M. Réginald Moreels. — *À la fin de l'exposé introductif, il a été dit qu'on peut encore imaginer des situations où l'euthanasie pourrait être possible. Ce point n'a cependant pas été approfondi et le point de vue de l'Ordre des médecins n'a pas été communiqué.*

Une deuxième question traite d'une situation à laquelle nous sommes régulièrement confrontés. Un patient se trouve dans une situation végétative et à un moment donné, l'arrêt du traitement est envisagé conjointement avec la famille et l'équipe soignante. Quel est le point de vue de l'Ordre sur l'arrêt de traitement et sur l'injection complémentaire pour accélérer la mort?

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Je suis un peu déçu de ne pas avoir entendu d'arguments clairs qui étayent le point de vue de l'Ordre.*

Les intervenants ont dit qu'il est extrêmement rare qu'une demande d'euthanasie soit formulée. N'estiment-ils pas que le climat de tabou en est en partie responsable et qu'il gêne la communication entre médecins et patients?

Deuxièmement, il y a contradiction. M. Hache surtout a dit que l'euthanasie doit être possible dans certaines situations. Le code déontologique accepte ceci: il y a le concept d'«état de nécessité» et on admet

er situaties bestaan waarin palliatieve zorgen niet meer alle lijden kunnen wegnemen. Anderzijds werpt de heer Hache een aantal problemen op. Hij verwijst naar de nabestaanden die in psychologische nood raken, de eventuele economische druk die kan worden uitgeoefend, de wilsuïting die in de tijd kan evolueren en de mogelijkheid tot vervolging van artsen die een euthanasie hebben gepleegd. Hoe denkt hij dit soort problemen met de huidige wetgeving op te lossen en te voorkomen? Meent hij niet dat de problemen die u opwerpt beter zullen kunnen worden geregeld als er een beter wettelijk kader bestaat. Is in de huidige grijze zone de kans dat deze overwegingen een invloed hebben op de euthanasie niet veel groter?

Ten derde heeft de heer Hache gezegd dat euthanasie in sommige gevallen mogelijk moet zijn en dat de arts er is om de patiënt te begeleiden op het einde van het leven. Toch stelt hij de vraag of het plegen van euthanasie wel de taak is van de arts. Dit heeft me werkelijk geschokt. Ofwel zijn we het erover eens dat de arts de patiënt in alle mogelijke situaties moet helpen en euthanasie moet plegen als geen andere vorm van hulp mogelijk is. Ik meende verstaan te hebben dat de heer Hache het hiermee eens was. Vervolgens stelt hij dit weer ter discussie. Wie moet dan, als het niet de arts is, de patiënt in een noodsituatie helpen?

De heer Didier Ramoudt. — Een eerste vraag gaat over de medische beslissingen bij het levenseinde. Het zouden informele richtlijnen zijn die in de ziekenhuizen worden toegepast. Gelden dezelfde richtlijnen voor alle ziekenhuizen? Gaan ze uit van de orde of verschillen ze van instelling tot instelling? Er werd opgeroepen om deze codes te onderzoeken en eventueel vast te leggen.

Volgens de getuigenissen zouden weinig dokters zich geroepen voelen om euthanasie te plegen. Beschikt de orde over statistische gegevens in dit verband? Indien niet, is ze bereid om haar leden hierover te ondervragen?

Ten slotte vraag ik mij af of ziekenhuizen kunnen weigeren dat in hun instelling euthanasie wordt gepleegd.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik zou drie vragen willen stellen.*

De voorstellen in uw uiteenzettingen die betrekking hebben zowel op het overleg als op de informatie, maken deel uit van de rechten van de patiënt. Wordt het geen tijd om over te stappen van de deontologie naar de legalisering, al was het maar om de verbeteringen aan te brengen die u voorstelde?

Bestaan er bij de Orde van Geneesheren of op het niveau van elke inrichting wellicht, en in het bijzon-

qu'il y a des situations où les soins palliatifs ne peuvent plus apaiser toutes les souffrances. D'autre part, M. Hache soulève un certain nombre de problèmes. Il renvoie aux parents proches qui se trouvent dans une situation de détresse psychologique, à la pression économique éventuelle qui peut être exercée, à l'expression de volonté qui peut évoluer avec le temps et à la possibilité d'engager des poursuites contre les médecins qui ont pratiqué une euthanasie. Comment pense-t-il résoudre et prévenir ce type de problèmes avec la législation actuelle? N'estime-t-il pas que les problèmes que vous soulevez pourraient être mieux réglés dans un meilleur cadre légal? Le risque que ces considérations aient une influence sur l'euthanasie n'est-il pas beaucoup plus grand dans le contexte de flou actuel?

Troisièmement, M. Hache a dit que l'euthanasie doit être possible dans certains cas et que le médecin est présent pour accompagner le patient en fin de vie. Néanmoins, il pose la question de savoir si pratiquer l'euthanasie est bien une tâche qui incombe au médecin. Cela m'a réellement choqué. Ou bien nous sommes d'accord sur le fait que le médecin doit aider le patient dans toutes les situations possibles et qu'il doit réaliser l'euthanasie si aucune autre forme d'aide n'est possible. J'ai cru comprendre que M. Hache adhérerait à ce principe. Ensuite, il remet ceci en question. Qui donc, si ce n'est le médecin, doit aider le patient qui se trouve en état de nécessité?

M. Didier Ramoudt. — *Ma première question porte sur les décisions médicales relatives à la fin de vie. Il devrait s'agir de directives informelles qui sont appliquées dans les hôpitaux. Les mêmes directives seraient-elles valables pour tous les hôpitaux? Emaneraient-elles de l'Ordre ou différeraient-elles d'une institution à l'autre? Des encouragements ont été formulés afin d'examiner ces codes et éventuellement de les consigner.*

Selon les témoignages, peu de médecins se sentiraient enclins à pratiquer une euthanasie. L'Ordre dispose-t-il de données statistiques à cet égard? Si non, est-il disposé à questionner les membres?

Enfin, je me demande si des hôpitaux peuvent refuser que l'euthanasie soit pratiquée dans leur institution.

Mme Clotilde Nyssens. — Je souhaiterais poser trois questions.

Les suggestions formulées dans vos exposés, relatives tant à la concertation qu'à l'information, font partie des droits du patient. N'est-il pas temps de passer du plan déontologique au plan légal, ne fût-ce que pour améliorer ce que vous avez proposé?

Existe-t-il à l'Ordre des médecins — ou est-ce au niveau de chaque établissement en particulier? — des

der op intensieve zorg, protocollen voor therapeutische afbouw? Bijkomende vraag: is het proces van afbouw verschillend volgens de diensten? Als er een wet komt, moet er dan rekening gehouden worden met het specifieke karakter van de verschillende diensten gezien het feit dat de patiënt anders verzorgd en begeleid wordt op intensieve zorg dan op palliatieve zorg, bijvoorbeeld?

Ten slotte werd de inbreng van buitenlandse ervaring vermeld en werd er veel over Nederland gesproken; neemt u deel aan internationale vergaderingen met Canadezen, Amerikanen en Fransen of anderen om te weten hoe men in de wereld denkt over de problematiek die ons nu bezighoudt?

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ik kom even terug op de 1 900 patiënten van wie het leven beëindigd is zonder dat ze het zelf wisten. Dat is mogelijk door een in 1992 herwerkte code en een gedoogbeleid. De heer Hache spreekt veel over de rechtszekerheid van de arts, maar ik vraag mij bij die gevallen toch ook af hoe het zit met de rechtszekerheid van de patiënt. Hoe kunnen we die rechtszekerheid van de patiënt in de toekomst waarborgen zodat dergelijke situaties niet meer voorkomen?

Ik had ten tweede graag nog wat meer uitleg gekregen over de medische hardnekkigheid. Hoe komt men tot een consensus? In welke mate houdt wordt bij die consensus rekening gehouden met de patiënt of met het economische element omdat het probleem opduikt in het weekend?

Mevrouw Marie Nagy. — *Ik deel het standpunt van mijn collega's met betrekking tot het zeer paradoxale standpunt dat ingenomen wordt door de Orde van geneesheren. Ik zal niet op dit punt terugkomen. Ik heb het gevoel dat het hier meer gaat om een principieel standpunt dan om een standpunt dat met de werkelijkheid strookt. Ik zou twee vragen willen stellen.*

Geloof u echt dat de arts, die iets wil doen aan ondraaglijk lijden, het negatieve beeld kan hebben iemand die de dood brengt? Denkt u dat een dergelijk stellingname de patiënt kan geruststellen over de houding van de arts tegenover deze vragen?

U heeft verklaard dat wanneer men helder van geest is en in goede gezondheid verkeert men soms aarzelt om te zeggen hoe men zijn levenseinde wil zien verlopen, dit ingeval men op dat ogenblik daartoe niet meer in staat zou zijn. Ik begrijp dat een gezond persoon zich anders uitdrukt dan iemand in moeilijkheden. Maar hoe gaat u het probleem oplossen van iemand die op een bepaald moment zijn wil te kennen heeft gegeven en dit niet meer kan zeggen? Hoe moet men de situatie oplossen van iemand die niet meer in staat is zijn wil uit te drukken? Laat u het aan de geneesheer over om alle beslissingen te nemen? Welke oplossing stelt u voor?

protocoles de désescalade thérapeutique, en particulier dans les soins intensifs? Question subsidiaire: le processus de désescalade est-il différent selon les services? S'il y a loi, faut-il tenir compte de la spécificité des différents services étant donné qu'on ne soigne pas et n'accompagne pas le patient de la même manière en soins intensifs ou en soins palliatifs, par exemple?

Enfin, on a évoqué l'apport des droits étrangers et on a beaucoup parlé des Pays-Bas; participez-vous à des réunions internationales où vous vous concertez avec des Canadiens, des Américains, des Français ou autres afin de savoir où en est la réflexion mondiale relative à la problématique qui nous occupe?

Mme Jacinta De Roeck. — *Je reviens brièvement sur les 1900 patients dont la vie a été interrompue sans qu'ils n'en aient été informés. Cette situation est possible en raison du code révisé en 1992 et d'une politique de tolérance. M. Hache parle beaucoup de la sécurité juridique du médecin, mais dans ces cas-là, je me pose quand même aussi des questions relatives à la sécurité juridique du patient. Comment pouvons-nous garantir à l'avenir cette sécurité juridique du patient, afin d'éviter l'apparition de telles situations?*

Deuxièmement, j'aurais encore souhaité recevoir plus d'explications sur l'acharnement médical. Comment parvient-on à un consensus? Dans quelle mesure ce consensus tient-il compte du patient ou de l'élément économique, parce que le problème apparaît durant le week-end?

Mme Marie Nagy. — Je partage le point de vue de mes collègues sur la position très paradoxale exprimée par l'Ordre des médecins. Je ne reviendrai pas sur ce point. J'ai le sentiment qu'il s'agit plus d'une position de principe que d'une position qui colle à la réalité. Je souhaiterais poser deux questions.

Pensez-vous vraiment que le médecin qui répond à une souffrance importante peut avoir l'image négative de celui qui apporte la mort? L'expression d'un tel point de vue est-elle de nature, croyez-vous, à rassurer le patient en général sur la position du médecin face à ces questions?

Quand on est lucide et en bonne santé, avez-vous expliqué, on est parfois réticent à formuler ses souhaits par rapport à sa fin de vie — dans l'éventualité où l'on ne serait plus en mesure de les exprimer à ce moment-là. Je comprends qu'une personne valide s'exprime différemment d'une personne en difficulté. Mais comment allez-vous résoudre le problème de celui qui a, à un moment donné, exprimé une volonté et qui ne peut plus le dire? Comment résoudre la situation de la personne qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté? Laissez-vous au médecin le soin de prendre toute décision? Quelle solution apportez-vous?

Mevrouw Ingrid van Kessel. — Mijn eerste vraag heeft betrekking op de zorgvuldigheidscriteria. In de Deontologische Code van de arts staat heel duidelijk dat de arts niet opzettelijk een leven mag beëindigen. De heer Hache vermeldt vier zorgvuldigheidscriteria. Ik heb een vraag bij het derde criterium. Hij zegt dat er een tweede arts moet worden geconsulteerd en dat de patiënt, zijn familie en de arts hun intenties bekend moeten maken. Kan de arts, de patiënt dan zelf een voorstel tot levensbeëindiging doen? Het is mij niet helemaal duidelijk hoe ik dit moet interpreteren.

Mijn tweede vraag betreft de noodtoestand. Het kwam mij vreemd over, te horen dat een noodtoestand zich zowel kan voordoen bij wilsonbekwamen als bij wilsbekwamen. Wat dan met de autonomie van de patiënt waar even later naar verwezen werd? In het geval van de wilsonbewame is er toch geen autonoom gegeven? Deze patiënt kan de vraag niet zelf stellen. Ik kan die twee niet met elkaar verbinden. Graag wat meer uitleg.

Ten derde vraag ik mij af of we ook niet meer aandacht moeten besteden aan de rechtszekerheid van de patiënt.

Tot slot heb ik een vraag bij het vrijwillig karakter van de vraag van de patiënt. Kan de patiënt de vraag naar levensbeëindiging op een vrijwillige basis stellen? Mijnheer Hache, u omschrijft de sociale factoren die een rol spelen, maar u gaat eigenlijk niet in op de economische factoren. In vroegere communicaties van de Orde staan daarover wel meer gegevens. In hoeverre gelden die economische factoren vandaag nog? Kunt u die beschrijven en denkt u dat die druk op de patiënt in de toekomst nog kan worden verhoogd?

De heer Franz Philippart. — *Ik zal eerst proberen te antwoorden op de heer Mahoux die ons onder andere vraagt hoe het overleg verloopt bij de Orde. Met het risico om dingen te herhalen die reeds gekend zijn, zal ik het eerst en vooral hebben over de nationale raad, die bestaat uit vertegenwoordigers van de provincies en afgevaardigden van de universiteiten. Deze vertegenwoordigers krijgen lang genoeg op voorhand de vragen waarover gedebatteerd zal worden en wisten dus dat er in de nationale raad een euthanasiedebat zou plaatsvinden. Zij hebben de tijd gehad om hun provinciale raad te raadplegen zodat ze rond de tafel komen zitten met een verdedigbaar standpunt. Dit gebeurt dus lang voor het opstellen van het advies dat een bepaalde tijd in beslag heeft genomen, zoals u ongetwijfeld al weet.*

Eens het advies uitgebracht, is het werk echter nog niet gedaan. We beweren niet de waarheid in pacht te hebben, we zeggen alleen wat ons de consensus lijkt op het moment van het debat. Ik beweer natuurlijk

Mme Ingrid van Kessel. — *Ma première question a trait aux critères de diligence. Le code déontologique du médecin stipule très clairement que le médecin ne peut pas mettre délibérément fin à une vie. M. Hache mentionne quatre critères de diligence. J'ai une question en ce qui concerne le troisième critère. Il dit qu'un deuxième médecin doit être consulté et que le patient, sa famille et le médecin doivent communiquer leurs intentions. Le médecin peut-il alors lui-même faire une proposition de fin de vie au patient? Je ne vois pas très bien comment je dois interpréter cela.*

Ma deuxième question concerne l'état de nécessité. Il m'a paru étrange d'entendre qu'un état de nécessité peut survenir tant chez des personnes incapables d'exprimer leur volonté que chez les personnes capables de volonté. Qu'en est-il alors de l'autonomie du patient à laquelle il a été fait allusion ultérieurement? Dans le cas du patient incapable d'exprimer sa volonté, il n'y a quand même aucun élément d'autonomie? Ce patient ne peut pas exprimer la demande lui-même. Je ne parviens pas à relier ces deux éléments. Je souhaiterais avoir plus d'explications.

Troisièmement, je me demande si nous ne devons pas également prêter attention à la sécurité juridique du patient.

Enfin, j'ai une question relative au caractère volontaire de la demande du patient. Le patient peut-il exprimer sa demande de fin de vie de plein gré? M. Hache, vous décrivez les facteurs sociaux qui interviennent ici, mais vous ne parlez pas des facteurs économiques. Les précédents avis de l'Ordre faisaient état de données complémentaires à ce sujet. Dans quelle mesure ces facteurs économiques sont-ils encore valables aujourd'hui? Pouvez-vous les décrire et pensez-vous que la pression exercée sur le patient puisse encore augmenter à l'avenir?

M. Franz Philippart. — Je tenterai tout d'abord de répondre à M. Mahoux qui nous demande entre autres quel est le processus de consultation suivi à l'Ordre. Quitte à répéter des choses déjà connues, je parlerai tout d'abord du conseil national qui se compose de représentants des provinces et de délégués des universités. Ces représentants reçoivent suffisamment longtemps à l'avance les questions qui seront débattues et ont donc eu connaissance du débat qui aurait lieu au niveau du conseil national sur la question de l'euthanasie. Ils ont le temps de consulter leur conseil provincial afin d'arriver à la table avec une position à défendre. Cela se passe donc bien avant la rédaction de l'avis qui a pris un certain temps, comme vous le savez sans doute.

Une fois l'avis émis, le travail n'en est pas terminé pour autant. Nous n'avons pas prétendu asséner la vérité, nous disons simplement ce qui nous paraît être le consensus réunissant tous les avis des membres du

niet dat er unanimiteit is. Het zou zeer verwaand zijn van mij om een dergelijke uitspraak te doen!

Een tweede element heeft betrekking op de experimenten in bepaalde provinciale raden. Ze zijn niet allemaal op dezelfde manier te werk gegaan en sommigen doen het misschien later nog. In Henegouwen, bijvoorbeeld, werd het advies onmiddellijk verspreid onder de raadsleden enerzijds en op het niveau van de ethische comités in de ziekenhuizen en van de dodecagroepen anderzijds. Men vroeg hun deze tekst te analyseren en hun mening kenbaar te maken. Het project is op dit moment volop in uitvoering. We hadden te weinig tijd om onze conclusies te formuleren. Wanneer u zegt dat u zich niet vertegenwoordigd voelt, antwoord ik dat het standpunt dat wij openbaar maken het resultaat is van een meerderheid in de nationale raad, zonder daarbij te willen ontkennen dat er andere aanvaardbare adviezen uitgebracht konden worden.

De heer Philippe Mahoux. — *Dit is een interessante uiteenzetting, beste confrater, vermits wij nu vernemen dat het advies dat u uitbracht, niet alle nuances weergeeft. Dit is belangrijk om weten en ik dank u dus voor uw antwoord.*

De heer Franz Philippart. — *De volgende vraag betreft de waarde en het behoud van artikel 95. Zoals de zaken in de medische praktijk nu staan, is het moeilijk om dit artikel te schrappen omdat duidelijk is dat het niet alleen om euthanasieverzoeken gaat, maar ook om andere gevallen waarbij de arts aangespoord wordt euthanasie te plegen om medische fouten te verdoezelen. Dat kan gebeuren. Ik zie dus geen reden waarom een deontologische code artikel 95 voorlopig niet zou behouden. Dit artikel zegt namelijk het volgende: «De geneesheer mag niet opzettelijk de dood van een zieke veroorzaken, noch hem helpen zelfmoord te plegen.»*

Ik heb daarnet gevraagd dat men mij de bronnen meedeelt waarop men zich heeft voor het huidige voorstel heeft gebaseerd. U citeert de Lancet, de New England Journal of Medicine, de Critical Key. Ik ken deze publicaties natuurlijk, maar ze hebben betrekking op de Angelsaksische wereld. Wat mij interesseert, is wat in mijn land gebeurt. Ik denk immers dat de Belgische mentaliteit verschilt van de Angelsaksische.

De voorzitter. — *Verschillende leden hebben gevraagd waarom de Orde van geneesheren niet het initiatief heeft genomen om dergelijke enquêtes te houden.*

conseil national, au moment du débat. Bien entendu, je ne dirai pas que c'est l'unanimité. Ce serait bien prétentieux de ma part d'avancer pareille affirmation!

J'en arrive à un second élément qui concerne les expériences faites au niveau de certains conseils provinciaux. Tous n'ont pas procédé de la même manière mais peut-être certains le feront-ils encore ultérieurement. En Hainaut, par exemple, l'avis a été diffusé immédiatement au niveau des conseillers, d'une part, et au niveau de tous les comités d'éthique hospitaliers et des dodécagroupes, d'autre part. On leur a demandé de bien vouloir examiner ce texte et de nous faire connaître leur opinion sur la question. Ce travail est évidemment en pleine élaboration en ce moment. Le temps qui nous était imparti était trop court pour nous permettre de présenter des conclusions. Quant à dire que vous ne vous sentez pas représenté par l'opinion, je vous répète que la position que nous avons affichée est le résultat d'une majorité réunie autour de la table du conseil national, sans nier que d'autres avis ont pu être émis qui sont respectables.

M. Philippe Mahoux. — C'est une précision intéressante, cher confrère, puisque nous apprenons maintenant que la position que vous avez émise antérieurement ne reflète pas l'ensemble des nuances exprimées. Il est important de le savoir et je vous remercie donc de votre réponse.

M. Franz Philippart. — La question suivante concerne la valeur de l'article 95 et sa réaffirmation. Au stade actuel des choses, en ce qui concerne la pratique médicale, il nous est difficile de supprimer cet article parce qu'il est évident qu'il ne concerne pas uniquement les demandes d'euthanasie mais également d'autres cas où le médecin pourrait être amené à décider de donner la mort pour masquer des erreurs médicales. Cela peut arriver. Je vois donc mal qu'un code de déontologie n'affirme pas cette proposition qu'est l'article 95, pour le moment en tout cas. Voici ce que dit cet article: «Le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort d'un malade ni l'aider à se suicider.»

Nous discutons des sources. J'ai demandé tout à l'heure qu'on me communique les sources sur lesquelles on s'est basé pour arriver à la proposition actuelle. Vous me citez le Lancet, le *New England Journal of Medicine*, le *Critical Key*. Je les connais, bien sûr, mais ce sont des réalités anglo-saxonnes. Ce qui m'intéresse, ce sont les réalités de mon pays. Je pense en effet que l'esprit belge n'est pas tout à fait l'esprit anglo-saxon et que les réalités peuvent être vécues autrement.

M. le président. — Plusieurs membres ont demandé pourquoi l'Ordre des médecins n'a pas pris l'initiative de procéder à des enquêtes de ce type.

De heer Franz Philippart. — *Ik heb reeds gedeeltelijk geantwoord op deze vraag. Alles is over een nogal korte tijdsspanne verlopen. Om een nationale enquête in te leiden, is een bepaalde periode nodig. Men moet immers ieders mening kennen vooraleer het project opgestart kan worden. Ik heb reeds uitgelegd dat er op provinciaal niveau hieromtrent een experiment aan de gang is. Maar we moeten wachten tot de antwoorden binnenkomen. Het zijn vragenlijsten die men volgens mij niet in acht dagen kan beantwoorden.*

Wat betreft de Vlaamse studie die betrekking heeft op 1 900 gevallen en waarover de heer Monfils gesproken heeft, moet ik toegeven dat ik deze studie niet goed ken. Ik ontken het bestaan en de waarde ervan niet. Het is evenwel moeilijk voor mij om er nu een uitspraak over te doen.

Het woord euthanasie dekt vele werkelijkheden, zelfs in medische kringen. De stopzetting van de behandeling wordt vaak euthanasie genoemd. Ik denk echter dat men zich strikt moet houden aan de definitie van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek.

U heeft het over een bepaalde hypocrisie wanneer men beweert dat de stopzetting van de behandeling een vorm van euthanasie is. Denkt u niet dat men op dit gebied altijd hypocriet is? Men zou immers willen dat één welbepaald woord verschillende werkelijkheden dekt. Diegene die het advies krijgt, zal derhalve denken dat het hypocriet is, dat geef ik toe. Daarop kan ik alleen antwoorden dat andere adviezen even hypocriet zijn. Ik denk dat het belangrijk is op dit gebied altijd te verduidelijken waarover men het heeft.

Er zou euthanasie toegepast worden in de palliatieve diensten. En ja, er zijn vragen naar euthanasie op de palliatieve diensten. Ik heb het persoonlijk meegeemaakt. Het is mogelijk dat patiënten, die op palliatieve zorg verblijven, op een bepaald moment deze mogelijkheid opperen. Deze verzoeken worden niet systematisch geweigerd. In elk geval zorgt de palliatieve zorg voor een antwoord op veel van deze vragen. U weet net zo goed als ik dat veel mensen, op het einde van leven, op een bepaald ogenblik zeggen dat zij genoeg hebben van het leven, dat ze willen sterven. Dat houdt niet noodzakelijk een verzoek tot euthanasie in. Ik denk dat die mensen in de eerste plaats iemand zoeken die naar hen luistert. Heel wat verzoeken tot euthanasie verdwijnen wanneer geluisterd wordt naar deze mensen. De diensten voor palliatieve zorg geven deze personen de begeleiding die ze nodig hebben.

De heer Dubié. — *De deontologische code moet dan als waarschuwing dienen.*

De heer Philippart. — *Nee, eerder het Strafwetboek. Op dit moment heeft de strafwetgeving vooral*

M. Franz Philippart. — *J' ai déjà répondu en partie à cette question dans mon premier point. Tout cela s'est déroulé dans un laps de temps assez court. Pour initier une enquête nationale, il faut un certain temps. Il faut en effet obtenir l'avis de tout le monde avant de la lancer. Je vous ai expliqué qu'au niveau provincial, une expérience est déjà en cours de réalisation à ce sujet. Mais il faut attendre que les réponses reviennent. Ce sont des questionnaires auxquels on ne peut, à mon sens, répondre en huit jours.*

Concernant l'étude flamande de 1 900 cas dont a parlé M. Monfils, je vous avoue que je ne connais pas bien cette étude. Je ne nie pas son existence ni sa valeur. Il m'est cependant difficile aujourd'hui de m'exprimer à son sujet.

Lorsque l'on parle d'euthanasie, même dans le public médical, cela couvre beaucoup de réalités. L'arrêt de traitement est souvent appelé euthanasie. Je crois cependant que l'on doit s'en tenir à la rigueur de la définition qui a été donnée par le Comité national de bioéthique.

Vous me parlez d'une certaine hypocrisie quand on affirme que l'arrêt du traitement est une forme d'euthanasie. Ne croyez-vous pas qu'en ces matières, on est toujours hypocrite? En effet, on voudrait engouffrer dans l'entonnoir d'un mot très précis des tas de réalités différentes. Dès lors, celui qui recevra l'avis pourra penser qu'il est hypocrite, j'en conviens. Je peux répondre que d'autres avis sont aussi hypocrites. Je crois qu'il est important en ces matières de toujours bien préciser de quoi on parle.

Des euthanasies se passeraient en services palliatifs. Oui, il y a des demandes d'euthanasie dans les services de soins palliatifs. Je l'ai vécu personnellement. Il est vrai qu'à un moment donné de leur parcours, des patients qui séjournent en soins palliatifs peuvent évoquer cette possibilité. Ces demandes ne vont pas être systématiquement refusées. En tout cas, la manière de délivrer les soins palliatifs permet de répondre à beaucoup de ces questions. Vous savez comme moi que dans la vie finissante, beaucoup de personnes disent à un moment donné qu'elles en ont marre de la vie, qu'elles voudraient que ça finisse. Cela ne constitue pas nécessairement une demande d'euthanasie. Je crois qu'il y a avant tout une demande d'écoute de la part de ces personnes. Bien des demandes d'euthanasie s'effacent lorsqu'une écoute valable est accordée à ces personnes. Les unités de soins palliatifs garantissent justement à ces personnes l'accompagnement qu'elles réclament.

M. Dubié. — Le Code de déontologie devant servir de garde-fou.

M. Philippart. — Non, le Code pénal. Au stade actuel, en dehors de la question de la législation, il

een waarschuwingseffect waardoor mogelijke ontsporingen worden vermeden. Dergelijke ontsporingen bestaan en dan verwijst ik alleen nog maar naar Antwerpse geval, dat net vermeld werd. Het Strafwetboek is dus zeer nuttig om zich bijvoorbeeld te beschermen tegen geneesheren die, uit eigenbelang, zouden beslissen om een levenseinde te versnellen, zelfs zonder toestemming van de patiënt. Laten we het nu hebben over de controle a priori en de ethische comités.

De heer Monfils. — *Als u de huidige situatie aanvaardt, betekent dit dan dat u het goedkeurt dat geneesheren, die euthanasie toepassen, vervolgd worden omdat dit bij wet verboden is. U kan niet eeuwig de noodtoestand blijven invoeren, wat erop neerkomt dat u een principe van rechtspraak tegenover een wetsartikel stelt. Daar ligt de kern van de zaak en het voorwerp van mijn vraag.*

De heer Philippart. — *Ik beweert niet dat de huidige situatie ideaal is. Ik heb erop gewezen dat er een zekere rechtsonzekerheid heerste. Ik heb willen zeggen dat op dit moment, met het Strafwetboek enerzijds en de deontologische code anderzijds, de arts in zijn praktijk aan velerlei situaties tegemoet kan komen. Wat mag de patiënt vragen? Om begeleid te worden en eventueel ook om te sterven. Ik heb echter nooit beweerd dat er geen wet nodig was om de patiënt eventueel bepaalde waarborgen te bieden. Dat is niet mijn rol.*

In verband met de a priori controle en de ethische comités, heb ik ook niet beweerd dat deze comités bij het levenseinde een controle moeten verzekeren die niemand wenst. Het ethisch comité is een orgaan opgericht door de wetgever; één van de opdrachten van dit comité bestaat erin de artsen te helpen een beslissing te nemen.

Het ethisch comité moet de arts bijstaan als hij voor bepaalde situaties of vragen staat. Ik denk echter dat het zijn rol zou overschrijden als het ethisch comité het doen en laten van de arts zou controleren. Het comité heeft vooral een rol als adviseur en ik denk dat er vaker een beroep op moet worden gedaan. Men zegt mij dat dit comité buiten de ziekenhuizen niet bestaat. Dit is waar, maar ik antwoord dat het mogelijk is: er werden hieromtrent initiatieven genomen door de Orde; heel binnenkort zal de Orde namelijk over het hele land informatie verspreiden over de werking van deze ethische comités.

In sommige provinciale ordes werd reeds een vergadering georganiseerd met huisartsen om hen aan te sporen ethische comités op te richten, hetzij in het kader van hun LOK's, hetzij in het kader van de wachtdienstnetwerken. Men heeft ons reeds vragen gesteld over de mogelijkheid om comités te creëren

s'agit en effet d'un garde-fou qui doit surtout permettre d'éviter des dérives toujours possibles. Il est incontestable que celles-ci existent, pour ne citer que le cas d'Anvers qui vient d'être évoqué. Le Code pénal est donc bien utile, par exemple pour se protéger de médecins qui, pour des intérêts très personnels, décideraient d'accélérer une fin, même en l'absence d'assentiment du patient. Venons-en au contrôle a priori et aux comités d'éthique.

M. Monfils. — *Si vous admettez la situation actuelle, cela signifie que vous cautionnez la licéité des poursuites des médecins qui pratiquent l'euthanasie puisque cette dernière est interdite par la loi. Vous ne pouvez pas éternellement évoquer l'état de nécessité, c'est-à-dire opposer un principe de jurisprudence à un article de loi. C'est là le fond de l'affaire et l'objet de ma question.*

M. Philippart. — *Je ne prétends pas que la situation actuelle est idéale. J'ai en effet déclaré qu'il régnait une certaine insécurité juridique. J'ai ainsi voulu vous dire qu'au stade actuel des choses, Code pénal d'un côté, Code de déontologie de l'autre, le médecin pouvait, dans sa pratique, rencontrer toutes les situations. Que peut demander le malade? C'est d'être accompagné et éventuellement poser la question de l'euthanasie. Toutefois, je n'ai pas été jusqu'à affirmer qu'une loi n'était pas nécessaire pour offrir éventuellement certaines garanties au patient. Ce n'est pas mon rôle.*

Par ailleurs, lorsque l'on a abordé la question du contrôle a priori et de l'intervention éventuelle des comités d'éthique, je n'ai pas prétendu non plus que ce comité devait, in fine, assurer le contrôle que d'aucuns souhaitent. Le comité d'éthique est un organe prévu par le législateur, dont une des fonctions consiste à aider les praticiens à prendre une décision.

En ces matières, je pense qu'il a un rôle à jouer afin d'aider le praticien à réfléchir face aux situations qu'il doit vivre et aux demandes qui lui sont adressées. Je crois cependant que le rôle de l'éthique serait dépassé si le comité d'éthique devait contrôler l'activité du praticien. Le comité doit essentiellement assurer un rôle d'avis et je pense qu'il doit être utilisé plus largement qu'il ne l'est. On me dit que cela n'existe pas en dehors des hôpitaux. C'est vrai, mais je réponds que c'est possible: des initiatives ont été prises par l'Ordre en ce sens puisqu'il va très prochainement dispenser dans tout le pays une formation au fonctionnement de ces comités d'éthique.

Dans certains ordres provinciaux, une réunion a déjà été organisée avec les médecins généralistes pour les inviter, soit dans le cadre de leur GLEM, soit dans le cadre des réseaux de garde, à faire naître des comités d'éthique. Des questions nous ont déjà été posées sur la possibilité d'en créer pour des homes ou des

voor rusthuizen of groepen van rusthuizen. Wij hebben dit positief beantwoord.

U heeft het over het doorschuiven van verantwoordelijkheden naar het paramedisch personeel. Dat is niet wat ik heb willen zeggen. Hier verwijs ik naar het ondubbelzinnige boek van mevrouw Piccini, een Franse verpleegster. Wanneer een arts een stervende moet helpen, is het uitgesloten dat hij zijn verantwoordelijkheid overdraagt op zijn personeel.

Ik heb willen zeggen dat rond een patiënt die op het eind van zijn leven is en zich al dan niet in een palliatieve dienst bevindt, men altijd verwante bemiddelaars aantreft. Het zou jammer zijn als de arts zich niet om hun advies zou bekommeren en niet met hen over het probleem zou praten. Dit alles zou, indien mogelijk, met wederzijds akkoord moeten gebeuren. Verpleegsters die niet akkoord gaan met de beslissing van de arts, zouden zich ertegen moeten kunnen afzetten.

De heer Raoul Hache. — Uit de talrijke vragen en opmerkingen maak ik op dat men de Orde van geneesheren heel wat meer slagkracht toedicht dan ze eigenlijk heeft.

Allereerst zijn we geen wetenschappelijk onderzoeksinstituut waar mensen fulltime wetenschappelijk onderzoek doen. Dat is niet onze taak. Daarvoor zijn er de universiteiten. We mogen ook niet de bevoegdheid opeisen om aan onderbouwd wetenschappelijk onderzoek te doen. Dat we niet altijd meteen op de hoogte zijn van lopend wetenschappelijk onderzoek komt omdat we niet het recht hebben daarnaar te peilen en onderzoekers te vragen ons in te lichten. Zo hebben we bijvoorbeeld eerder toevallig kennis genomen van die Nederlandse studie. Onderzoekers willen hun resultaten niet bekendmaken zolang ze niet in *The New England Journal of Medicine* zijn verschenen. Ze kunnen dat ook niet, want dan verliezen ze hun kans om in *The New England* te publiceren. U mag van ons dus niet meer verwachten dan we met onze huidige mankracht en tijd aankunnen. Indien de Orde op een andere leest geschoeid was en het om fulltime ambten zou gaan, dan zou er misschien meer mogelijk zijn.

In hoeverre is de orde representatief voor het medisch korps? Een volledige representativiteit is voor ons geen prioriteit en we claimen ze ook niet. We weten heel goed dat er een grote diversiteit in het korps aanwezig is, die voor een deel ook weerspiegeld wordt in de samenstelling van de verkozen leden van de provinciale raden en dan ook in de samenstelling van de nationale raad. Zoals u weet zijn daarin ook universiteitsprofessoren aanwezig die ons de ervaringen in hun eigen faculteit kunnen doorspelen. Meer dan dat kunnen we echter op het ogenblik niet aan. U vraagt ons zaken die we in de huidige context van onze werking en samenstelling onmogelijk kunnen

ensembles de homes. Nous avons répondu positivement. Quelque chose est donc en marche et nous n'y sommes pas étrangers.

En ce qui concerne les paramédicaux, vous évoquez la possibilité de faire peser sur eux les responsabilités. Ce n'est pas ce que j'ai voulu dire. Ici, je fais référence au livre très explicite de Mme Piccini, une infirmière française. Si un médecin était amené à devoir aider un patient en fin de vie, il n'est surtout pas question qu'il se décharge de sa responsabilité sur son personnel.

J'ai voulu dire qu'autour d'un patient en fin de vie, que ce soit ou non dans le cadre d'une cellule palliative, on trouve toujours des intervenants très proches de lui. Il serait dommage que le médecin ne s'inquiète pas de leur avis et ne discute pas du problème avec eux. Tout cela devrait se passer, si possible, dans le consensus. Des infirmières qui ne seraient pas d'accord avec la décision prise par le médecin devraient pouvoir s'en abstraire.

M. Raoul Hache. — *Les nombreuses questions et remarques me font penser qu'on attribue à l'Ordre des médecins beaucoup plus de combativité qu'il n'en a réellement.*

Tout d'abord, nous ne sommes pas un institut de recherche scientifique où les gens font de la recherche scientifique à temps plein. Ce n'est pas notre tâche. Les universités sont là pour ça. Nous ne devons pas non plus revendiquer la compétence de mener une recherche scientifique approfondie. Si nous ne sommes pas toujours immédiatement au courant de la recherche scientifique actuelle, c'est parce que nous n'avons pas le droit de l'évaluer et de demander aux chercheurs de nous tenir informés. Ainsi, nous avons par exemple appris par hasard l'existence de cette étude néerlandaise. Les chercheurs ne veulent pas rendre leurs résultats publics tant qu'ils n'ont pas été publiés dans le New England Journal of Medicine. Ils ne le peuvent d'ailleurs pas, car sinon ils perdent leur chance de s'y voir publier. Vous ne pouvez donc pas attendre de nous plus que ce que nous pouvons réaliser avec le personnel et le temps dont nous disposons actuellement. Si l'Ordre était basé sur un modèle différent et s'il s'agissait de fonctions à temps plein, ce serait peut-être davantage réalisable.

Dans quelle mesure l'Ordre est-il représentatif du corps médical? Une représentativité complète n'est pas une priorité pour nous et nous ne la revendiquons d'ailleurs pas. Nous savons très bien que le corps médical est caractérisé par une grande diversité, qui est en partie aussi reflétée dans la composition des membres élus des conseils provinciaux et donc aussi dans la composition du conseil national. Comme vous le savez, le corps compte aussi des professeurs d'université qui peuvent nous transmettre leurs expériences acquises au sein de leur propre faculté. À l'heure actuelle, nous ne pouvons pas assumer davantage. Vous nous demandez des choses que, dans le

realiseren. Natuurlijk zouden we externe studiegroepen opdrachten kunnen geven, maar die moeten we betalen en dan komen we financieel in een lastig parket.

In geval van medische hardnekkigheid kan de orde optreden na een klacht van artsen, patiënten of derden en eventueel ook op eigen initiatief. We weten zeer goed dat niet alle misbruiken — op verschillende terreinen trouwens — ons kenbaar worden gemaakt, maar tegen wat ons niet kenbaar wordt gemaakt, kunnen we niet optreden en een rechtsgeldige procedure opstarten. We hebben ook geen onderzoeksorgaan dat bepaalde zaken ter plaatse kan onderzoeken. Onze mogelijkheden zijn dus beperkt en ik vraag u daarvoor begrip te hebben als u ons allerlei dingen wil toeschuiven.

De studie over Nederland en Vlaanderen toont inderdaad een merkwaardig verschil aan op het vlak van levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. In Nederland gebeurt het blijkbaar veel minder dan in België.

In Nederland gebeurt dat blijkbaar veel minder dan in België. We weten ook niet of die cijfers representatief zijn. Aangezien de studie nog niet in *The New England* is verschenen hebben we ze nog niet in detail kunnen lezen. Een van de medewerkers aan de studie heeft me persoonlijk gezegd dat de foutmarges klein genoeg zijn om de representativiteit maximaal of optimaal te garanderen. Ik geloof hem, want degenen die de studie uitvoeren zijn heel ernstige wetenschappers.

Men vraagt ons wat de orde als oplossing voorstelt. We hebben ons niet op het terrein van de oplossingen gewaagd, omdat we menen dat we ze niet kunnen bieden. Oplossingen moeten er komen voor een aantal misbruiken en mistoestanden, onder meer voor de uitvoering van euthanasie zonder het verzoek van de patiënt. Die praktijk ligt ons heel zwaar op de maag en moet worden uitgeschakeld. Door de cijfers van het onderzoek weten we dat het gebeurt, maar zolang aan de Orde geen concrete gevallen worden gemeld, kunnen we niet optreden.

De heer voorzitter. — *De heer Moreels stelde een duidelijke vraag over de vegetatieve toestand.*

De heer Raoul Hache. — De vegetatieve toestand is een aparte problematiek, die op alle leeftijden voorkomt. In het buitenland, meer bepaald in de Verenigde Staten, wordt in die gevallen een beroep gedaan op een daartoe bevoegde rechtbank. Deontologisch kunnen we voor dit moeilijk probleem nog geen pasklare oplossing geven. We voelen ons ook zeer zwak op dat vlak.

contexte actuel de notre fonctionnement et de notre composition, nous sommes incapables de réaliser. Naturellement, nous pourrions confier des missions à des groupes d'étude externes, mais il nous faudrait les payer, ce qui nous mettrait dans une situation difficile du point de vue financier.

En cas d'acharnement médical, l'Ordre peut intervenir à la suite d'une plainte émise par des médecins, des patients ou des tiers et peut éventuellement agir aussi de sa propre initiative. Nous savons très bien que nous ne sommes pas informés de tous les abus — commis en outre dans différents domaines —, mais nous ne pouvons pas intervenir contre un abus dont nous ne connaissons pas l'existence. Nous ne disposons pas non plus d'un organe d'examen qui pourrait examiner sur place des situations spécifiques. Nos possibilités sont donc limitées et je vous demande d'en tenir compte lorsque vous pensez pouvoir nous confier toutes sortes de tâches.

L'étude sur les Pays-Bas et la Flandre prouve en effet qu'il existe une différence marquante entre ces 2 pays en ce qui concerne la fin de vie sans demande de la part du patient. Aux Pays-Bas, cela se passe apparemment beaucoup moins souvent qu'en Belgique.

Nous ne savons pas non plus si ces chiffres sont représentatifs. Étant donné que l'étude n'a pas encore été publiée dans The New England, nous n'avons pas encore pu la lire dans le détail. Un des collaborateurs à l'étude m'a informé personnellement du fait que les marges d'erreur sont suffisamment restreintes pour garantir une représentativité maximale ou optimale. Je le crois, car les personnes qui ont réalisé cette étude sont des scientifiques tout à fait sérieux.

On nous demande ce que l'Ordre propose comme solution. Nous ne nous sommes pas risqués sur le terrain des solutions, car nous pensons que nous ne sommes pas à même d'en offrir. Des solutions doivent être fournies pour un certain nombre d'abus et de situations intolérables, entre autres pour la pratique d'euthanasie sans qu'il y ait eu demande de la part du patient. Cette pratique nous est très pénible et doit être enrayée. Grâce aux chiffres de cette étude, nous savons que cette pratique existe, mais tant qu'aucun cas concret n'est signalé à l'Ordre, nous ne pouvons pas intervenir.

M. le président. — M. Moreels avait posé une question précise sur l'état végétatif.

M. Raoul Hache. — *L'état végétatif est un problème à part qui survient à tous les âges. À l'étranger, plus précisément aux États-Unis, on fait appel dans ces cas-là à un tribunal compétent. Déontologiquement, nous ne pouvons pas encore apporter de solution claire à ce problème difficile. Nous nous sentons aussi très faibles dans ce domaine.*

De heer Vankrunkelsven beweerde terecht dat de arts-patiënt communicatie in vele gevallen zodanig verloopt dat de vraag om euthanasie praktisch onmogelijk wordt. Ik weet dat de communicatie over euthanasie om allerlei redenen, zowel van de kant van de patiënt als van de kant van de arts, te kort schiet. In onze opeenvolgende adviezen stellen we steeds dat een zorgvuldig informatief gesprek omtrent deze levensvragen noodzakelijk is om de patiënt in eerste instantie goed, degelijk en op een begrijpelijke manier te informeren. Dat gebeurt veel te weinig. Ook de contacten met de verpleegkundigen zijn te beperkt.

Verpleegkundigen uit de beide landsgedeelten klagen erover dat ze door de artsen te weinig betrokken worden bij die problematiek. Daarom beklemtonen wij steeds opnieuw dat de contacten met het verzorgend en verpleegkundig team van in het begin noodzakelijk zijn, want zij weten soms veel meer over de patiënt dan de artsen.

Om dat in de toekomst te voorkomen kunnen wij als orde alleen maar adviezen verstrekken, die al dan niet gelezen worden. Niemand kan immers verplicht worden een bepaald tijdschrift te lezen. Wij zijn er toch sinds lang van overtuigd dat mocht iedere arts in zijn praktijk correct handelen volgens de Code van de deontologie en volgens de adviezen die daarover gegeven worden, er weinig problemen zouden rijzen, noch met patiënten, noch met ziekenhuizen, noch met het gerecht. Dat is echter wishful thinking.

Meer kunnen wij niet doen. Wij trachten per provincie voorlichtingsvergaderingen te organiseren om de artsen erbij te betrekken en om op die manier een betere communicatie te krijgen. Een aantal artsen komt daar naartoe, een groot aantal artsen komt daar niet naartoe. Als ze dan achteraf problemen hebben, zeggen ze dat ze het niet wisten. Ook op ons niveau zijn er communicatiestoornissen. Wij trachten de laatste jaren zoveel mogelijk onze pr-functie te verbeteren. Maar over het gehele land is de communicatie voor verbetering vatbaar. Er zijn wel verschillen tussen provincies, dat zal altijd zo zijn. Dat geldt ook voor het gerecht.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik heb geen antwoord gekregen op mijn vraag. Ik hoor nu wel dat er geen goede communicatie en geen wisselwerking is tussen de artsen en de orde. Toch zegt u dat er geen wetswijziging nodig is. Waarop baseert u zich dan?

De heer Raoul Hache. — Ik heb al gezegd dat wij ons niet hebben uitgesproken voor of tegen een wetgeving. Wij hebben ons op ons veilige terrein van de medische deontologie gehouden.

Mevrouw Jeannine Leduc. — In de pers is alleszins weergegeven dat de orde van geneesheren vond dat er geen wetswijziging of geen wet nodig was.

M. Vankrunkelsven affirmait à raison que la communication médecin-patient se déroule dans de nombreux cas de façon telle que la demande d'euthanasie en devient pratiquement impossible. Je sais que, pour toutes sortes de raisons, la communication en matière d'euthanasie est déficiente, et ce tant pour le patient que le médecin. Dans nos avis successifs, nous disons toujours qu'une conversation informative et détaillée sur ces questions de vie est nécessaire, en premier lieu pour informer le patient de manière correcte, approfondie et compréhensible. Cela se passe beaucoup trop peu. Les contacts avec les infirmières sont également trop limités.

Les infirmières des deux parties du pays se plaignent du fait qu'elles sont trop peu impliquées dans cette problématique par les médecins. C'est pourquoi nous ne cessons d'insister sur le fait que le contact avec le personnel soignant et infirmier est nécessaire dès le début, car ils connaissent parfois beaucoup mieux le patient que le médecin.

Pour éviter ce problème à l'avenir, nous ne pouvons, en tant qu'ordre, que formuler des avis, qui sont lus ou pas. On ne peut en effet obliger personne à lire une revue spécifique. Nous sommes malgré tout convaincus depuis longtemps que si chaque médecin agissait dans la pratique correctement et conformément au code de déontologie et aux avis rendus à ce sujet, il y aurait peu de problèmes avec les patients, avec des hôpitaux ou avec la justice. C'est toutefois une vision idéaliste des choses.

Nous ne pouvons pas faire plus. Nous essayons d'organiser des réunions d'information par province pour y associer les médecins et pour permettre ainsi une meilleure communication. Un certain nombre de médecins y assistent, un grand nombre de médecins n'y assistent pas. S'ils ont des problèmes ultérieurement, ils disent qu'ils n'étaient pas au courant. Il y a aussi des problèmes de communication à notre niveau. Ces dernières années, nous avons tenté d'améliorer autant que possible notre fonction de public relations. Mais la communication devrait être améliorée dans le pays entier. Il existe de nombreuses différences entre les provinces, cela sera toujours ainsi. Cela vaut aussi pour la justice.

Mme Jeannine Leduc. — *Je n'ai pas reçu de réponse à ma question. J'entends maintenant qu'il n'existe pas de bonne communication ni d'interaction entre les médecins et l'Ordre. Malgré tout, vous soutenez qu'aucune modification de loi n'est nécessaire. Sur quoi vous basez-vous dès lors?*

M. Raoul Hache. — *J'ai déjà dit que nous ne nous sommes pas prononcés pour ou contre une législation. Nous nous en sommes prudemment tenus au domaine de la déontologie médicale.*

Mme Jeannine Leduc. — *En tout cas, la presse a rapporté que selon l'Ordre de médecins, aucune modification de loi et aucune loi n'était nécessaire.*

De heer Raoul Hache. — Wat in de pers wordt weergegeven, is dikwijls heel anders dan wat uitgesproken is. De orde spreekt zich niet uit over de wetsvoorstellen, noch voor, noch tegen. Wij maken alleen enkele bedenkingen. Wij sluiten de tussenkomst van de wetgever niet uit om bepaalde mistoestanden uit de wereld te helpen. De pers heeft u verkeerd geïnformeerd. Wij blijven open staan om de deontologische aspecten van een wetgevend initiatief vanuit onze zienswijze te belichten. Op dat gebied zijn wij vragende partij.

De heer voorzitter. — *Mevrouw de T'Serclaes stelde een vraag gesteld over de legalisering van de deontologische code.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Inderdaad, mijnheer de voorzitter.*

De eerste vraag die ik gesteld had, ging over de terminale fase. In de medische plichtenleer is sprake over de terminale fase. Hoe definieert u deze fase? Het is één van de centrale elementen van het debat.

Tweede vraag: u heeft gezegd dat u niet zo positief staat tegenover een wilsbeschikking aangezien u daar slechte ervaringen mee had. Welke zijn deze?

De heer Franz Philippart. — *Het is zeer moeilijk om de terminale fase te definiëren aangezien ze is gebaseerd op klinische gegevens, op een reeks van onderzoeksparameters waardoor het mogelijk is vast te stellen wanneer een patiënt terechtkomt in een terminale fase, die hoogstwaarschijnlijk onomkeerbaar is. Het lijkt mij wetenschappelijk onmogelijk om daar een definitie van te geven. Elke geneesheer weet echter uit ervaring wat dit begrip inhoudt.*

Wat betreft de slechte ervaringen, heb ik u het voorbeeld gegeven van de verklaringen die moesten worden afgelegd en van het soms rebelse karakter ervan.

Ik heb een reeks vragen geformuleerd. Volgens mij houdt deze handelwijze enkele gevaren in.

De heer Raoul Hache. — 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. Die vraag zou specifiek kunnen worden gesteld aan de palliatieve zorgteams. 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 zo ver 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

M. Raoul Hache. — *Ce qui est rapporté dans la presse est souvent très différent de ce qui a été exprimé. L'Ordre ne se prononce pas sur les propositions de loi, ni en faveur ni contre. Nous nous bornons à faire quelques réflexions. Nous n'excluons pas l'intervention du législateur pour mettre fin à certaines situations intolérables. La presse vous a mal informés. Nous restons disposés à éclairer de notre point de vue les aspects déontologiques d'une initiative législative. Dans le domaine, nous sommes la partie demanderesse.*

M. le président. — À ce sujet, Mme de T'Serclaes avait posé une question relative à la légalisation du code de déontologie.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Oui, monsieur le président.

La première question que j'avais posée concernait la phase terminale. Elle est reprise dans le Code de déontologie médicale. Quelle définition en donnez-vous? C'est un des éléments centraux du débat.

Deuxième question: vous avez dit que vous n'étiez pas tellement favorable au testament de vie car vous aviez eu de mauvaises expériences. Quelles sont-elles?

M. Franz Philippart. — Il est très difficile de définir la phase terminale car elle est basée sur des signes cliniques, sur une série de paramètres d'exams qui permettent de dire que tel patient est entré dans une phase terminale fort probablement irréversible. En donner une définition me paraît scientifiquement impossible. Cependant, chaque médecin, de par sa pratique, sait ce que recouvre cette notion.

Quant aux mauvaises expériences, je vous ai donné l'exemple des déclarations qu'il fallait faire et du caractère rebelle qu'elles avaient aux yeux du médecin.

J'ai formulé une série de questions mais non des affirmations. Selon moi, cette manière de procéder comporte quelques dangers.

M. Raoul Hache. — *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. Cette question pourrait être posée spécifiquement aux équipes de soins palliatifs. 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*

uitgesproken, al dan niet met getuigen. Als die mensen later helemaal dement worden en geen heldere fases meer hebben en dus helemaal wilsonbekwaam zijn, kan men zich afvragen of ze in de zin van hun wilsbeschikking behandeld willen worden. Daar kan men zo maar geen antwoord op geven. De orde heeft daar ook geen antwoord voor.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Mijn vraag sloeg eerder op de waarde die men hieraan kan hechten wanneer de patiënt niet meer bij kennis is en hij zijn eigen wil niet meer kan uitdrukken zoals hij dat vroeger zou gedaan hebben, dit wil zeggen door middel van een voorafgaande verklaring. Zoals u, en ook heel wat andere huisartsen, echter reeds gezegd hebben, willen mensen aan hun arts kunnen zeggen: «Dokter, wanneer ik mij in een dergelijke situatie bevind, verzeker mij dan dat ik niet het voorwerp zal zijn van therapeutische verbetering.» Dit is een veel gehoorde vraag bij patiënten, die de zekerheid willen hebben dat men rekening zal houden met hun diepste wensen wanneer ze niet meer in staat zouden zijn hun wil uit te drukken. Het gaat hier niet om slechte ervaringen in die zin dat men een daad verricht zou hebben die tegen de wil van de patiënt indruist.*

De heer Raoul Hache. — *U heeft volkomen gelijk. Het is de taak van de geneesheer om zich met zijn patiënt bezig te houden, hem te verzorgen, of meer nog, om zorg voor zijn patiënt te dragen tot op het einde.*

De voorzitter. — *Een geneesheer, misschien dokter Vankrunkelsven, heeft gereageerd dat het niet de taak was van de geneesheer om de euthanasie toe te passen. Hij heeft gevraagd wie het moest doen.*

De heer Raoul Hache. — Dat is onze vraag. Wij hebben daar niet direct een antwoord op. De beslissing om over te gaan tot euthanaserend handelen moet altijd gebeuren in samenspraak tussen arts en patiënt, geen toevallige samenspraak maar een samenspraak die gestoeld is op een stevige relatie tussen arts en patiënt. De beslissing moet dan uiteindelijk door de arts worden genomen. Dat is zijn of haar verantwoordelijkheid. De vraag die ik mij stel is of de volledige verantwoordelijkheid voor die gezamenlijke beslissing uitsluitend op de frêle schouders van de arts worden gelegd. Ik heb het daar moeilijk mee. Een wetgevend initiatief kan misschien voor een oplossing zorgen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Het is toch de arts die de gezamenlijke beslissing moet uitvoeren.

De heer Raoul Hache. — Waar staat dat de arts dat moet doen? Voor mij is dat niet duidelijk.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Wij zitten hier om vragen te stellen, maar krijgen voortdurend

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. Il est impossible de répondre de façon simple à cette question. L'ordre n'a pas non plus de réponse à cette question.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Ma question portait plutôt sur la valeur que l'on peut accorder à cela, quand le patient est inconscient et qu'il ne peut plus exprimer sa propre volonté comme il l'aurait fait auparavant, c'est-à-dire par une déclaration anticipée. Cependant, comme vous-même l'avez dit, ainsi que d'autres médecins généralistes, les gens veulent pouvoir dire à leur médecin: «Docteur, si je me trouvais dans telle situation, assurez-moi que je ne ferai pas l'objet d'un acharnement thérapeutique, etc.» C'est un besoin exprimé par de nombreux patients qui veulent avoir l'assurance que l'on tiendra compte de ce qu'ils souhaitent profondément s'ils n'étaient plus capables de dire leur volonté. Il ne s'agit pas de mauvaises expériences au sens où l'on aurait commis, par la suite, un acte allant à l'encontre de la volonté du patient.

M. Raoul Hache. — Vous avez tout à fait raison. C'est la tâche du médecin de s'occuper, de soigner ou, ce qui est plus encore, de prendre soin de son patient jusqu'à la fin.

M. le président. — Un médecin, peut-être le docteur Vankrunkelsven, a réagi en disant que ce n'était pas la tâche du médecin de pratiquer l'euthanasie. Il a demandé qui devait le faire.

M. Raoul Hache. — *C'est notre question. Nous n'avons pas directement de réponse à cela. La décision de procéder à un acte d'euthanasie doit toujours être effectuée en concertation avec le médecin et le patient, pas une concertation fortuite mais une concertation basée sur une relation solide entre médecin et patient. La décision doit ensuite être prise en dernière instance par le médecin. C'est sa responsabilité. La question que je pose est de savoir si la responsabilité entière de cette décision commune doit être mise exclusivement sur les frêles épaules du médecin. J'ai difficile à accepter cela. Une initiative législative pourrait peut-être fournir une solution.*

Mme Jeannine Leduc. — *C'est tout de même le médecin qui doit mettre en œuvre la décision commune.*

M. Raoul Hache. — *Où est-il écrit que le médecin est obligé de faire cela? Pour moi, ce n'est pas clair.*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Nous sommes ici à poser des questions mais nous ne recevons que des*

vragen terug. We vragen dat de Orde daarover een uitspraak doet.

De heer Raoul Hache. — De vraag kan alleen maar beantwoord worden door de Koninklijke Academie voor geneeskunde. Dat is hun bevoegdheid. Als orde kunnen wij ons niet uitspreken over een medische handeling.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Men zou de vraag aan de orde kunnen stellen.

De heer Raoul Hache. — Ik heb die vraag al gesteld aan de vaste secretaris van de Vlaamse kamer van de orde. Ik heb ze ook gesteld aan het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, maar ook daar is men er niet op ingegaan.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Maar het comité neemt wel standpunten in.

De heer Raoul Hache. — Het heeft vier standpunten ingenomen zodat de wetgever kan kiezen. Maar ook daar bestond er geen consensus, zoals er ook binnen het medisch korps nooit een consensus zal komen over dergelijke levensvragen.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Hoe kan er een consensus zijn als ik verneem dat er geen onderzoek naar gebeurt? Sommige professoren komen hier zeggen dat er weinig vraag is naar euthanasie. Zelf zegt u dat veel patiënten u een spuitje vragen. Waarom stelt de Orde dan zelf geen onderzoek in?

De heer Raoul Hache. — Omdat wij daartoe niet over de nodige middelen beschikken.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Maar u velst wel een oordeel.

De heer Raoul Hache. — Neen, ik vel geen oordeel. Wij trachten er een beetje uit te komen via onderzoek dat in verschillende landen aan de gang is, bijvoorbeeld de Belgisch-Nederlandse studie.

Ook ik moet vaststellen dat de internationale vereniging evenmin aan onderzoek doet. Het laatste advies dateert van 1992. Als men bijkomend onderzoek vraagt, verwijst men telkens naar de twee adviezen die al werden uitgebracht. Men wenst daar niets aan te veranderen. Op internationaal vlak krijgen we dus evenmin steun. We vragen niet liever dan diepgaander en uitgebreider wetenschappelijk onderzoek.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Ik hoorde nochtans Australisch en Canadees onderzoek vermelden. Er is ook een polemiek aan de gang in de Verenigde Staten over die dodendokter. Ik veronderstel toch dat u van die studies op de hoogte is?

De heer Raoul Hache. — Ja, maar die studies zijn niet altijd extrapoleerbaar.

De voorzitter. — *Mevrouw Nyssens vroeg of u contact had met buitenlandse collega's, bijvoorbeeld*

questions en retour. Nous demandons que l'Ordre se prononce.

M. Raoul Hache. — *La question ne peut recevoir de réponse que de l'Académie royale de Médecine. Elle relève de sa compétence. En tant qu'Ordre, nous ne pouvons pas nous prononcer sur un acte médical.*

M. Jean-Marie Dedecker. — *On devrait pouvoir poser cette question à l'Ordre.*

M. Raoul Hache. — *Je l'ai déjà posée au secrétaire perpétuel de la Chambre flamande de l'Ordre. Je l'ai également posée au Comité consultatif de bioéthique, mais là non plus on n'y a pas répondu.*

M. Jean-Marie Dedecker. — *Mais le Comité adopte tout de même des points de vue.*

M. Raoul Hache. — *Il a adopté quatre points de vue, afin que le législateur puisse choisir. Mais là non plus, il n'y avait pas de consensus, tout comme il n'y aura jamais de consensus sur de telles questions de vie au sein du corps médical.*

M. Jean-Marie Dedecker. — *Comment peut-il y avoir un consensus lorsqu'on sait qu'aucune enquête n'est menée? Certains professeurs affirment ici qu'il y a peu de demandes d'euthanasie. Vous-même dites que beaucoup de patients vous demandent une injection. Pourquoi l'Ordre ne réalise-t-il pas lui-même une enquête?*

M. Raoul Hache. — *Parce que nous ne disposons pas des moyens nécessaires.*

M. Jean-Marie Dedecker. — *Mais vous avez bien une opinion?*

M. Raoul Hache. — *Non, je ne pose pas de jugement. Nous tentons d'en sortir un peu par le biais de recherches en cours dans différents pays, comme par exemple l'étude belgo-néerlandaise.*

Je dois également constater que l'association internationale ne conduit pas non plus de recherche. Le dernier avis date de 1992. Si l'on demande une recherche complémentaire, on nous renvoie toujours à ces deux avis qui ont été émis. On ne souhaite rien y changer. Sur le plan international, nous ne recevons pas plus de soutien. Nous ne demandons pas mieux que de disposer d'une recherche scientifique approfondie et détaillée.

M. Jean-Marie Dedecker. — *On a pourtant mentionné des recherches australiennes et canadiennes. Il y a aussi une polémique aux États-Unis sur ce médecin de la mort. Je suppose que vous êtes quand même au courant de ces études?*

M. Raoul Hache. — *Oui, mais ces études ne peuvent pas toujours être extrapolées.*

M. le président. — *Mme Nyssens demandait si vous aviez des contacts avec des collègues étrangers*

met Canadezen. Een andere interessante vraag van Mevrouw Nyssens ging over het feit of het niet gepast zou zijn om over te stappen van deontologie naar wettelijkheid, vooral wat deze problematiek betreft.

De heer Franz Philippart. — *Mevrouw Nyssens heeft het over een eventuele wetgeving op de rechten van de patiënten als tussenfase. We staan daar volledig achter. Men heeft dat ook al geprobeerd. Minister Colla diende wetsontwerpen in en organiseerde in januari 1998 een symposium, waaraan wij hebben deelgenomen en waar wij onze mening te kennen hebben gegeven.*

De vraag over onze internationale contacten kan de heer Hache beter beantwoorden aangezien hij daarbij betrokken is. Op wereldvlak wordt onze Orde op verschillende niveaus vertegenwoordigd. Ze kan dus over deze onderwerpen discussiëren en de adviezen, die na afloop van deze vergaderingen opgesteld worden, worden doorgespeeld naar de provinciale raden die ze kunnen bestuderen.

De heer Jan Remans. — Sedert 1975 zijn er geen deontologische regels meer vastgelegd in een koninklijk besluit. De Orde heeft zelfs geen poging in die zin gedaan. Er is geen enkele rechtszekerheid meer voor artsen.

De heer Raoul Hache. — Er zijn twee pogingen geweest, maar de bevoegde ministers hebben nooit gereageerd. Er is ons gezegd dat het politiek niet mogelijk was. Na twee afwijzingen hebben we het inderdaad opgegeven.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Over welke ministers gaat het?

De heer Raoul Hache. — De ministers Colla en Dehaene, als ik mij goed herinner.

De heer Jan Remans. — Gebeurde dat schriftelijk?

De heer Raoul Hache. — Jazeker.

De heer Jan Remans. — Is het waar dat de reden daarvoor moet worden gezocht in het feit dat de therapeutische abortus niet kon worden opgenomen?

De heer Raoul Hache. — Dat gerucht gaat, ja. Het feit dat de therapeutische abortus medisch-deontologisch toelaatbaar werd geacht, zou het grote struikelblok hebben gevormd om de code te legaliseren.

De heer Jan Remans. — Zou zo iets ook de reden zijn waarom de totstandkoming van een wetgeving op euthanasie wordt bemoeilijkt?

De heer Raoul Hache. — Dat zou kunnen. Maar wij kunnen in onze deontologische code geen richtlijnen opnemen die tegen de wet ingaan.

De heer Jan Remans. — Daarom willen we de wet wijzigen.

qui connaissent cette pratique dans leur pays, par exemple des Canadiens. Une autre question intéressante de Mme Nyssens était de savoir s'il ne serait pas opportun de passer du plan déontologique au plan légal, justement en ce qui concerne toute cette problématique.

M. Franz Philippart. — Mme Nyssens a évoqué une législation éventuelle sur les droits des patients comme intermédiaire(s), mais nous sommes tout à fait preneurs. Des essais ont déjà eu lieu. M. le ministre Colla avait remis des propositions de loi et avait organisé un symposium en janvier 1998, je crois, symposium auquel nous avons participé et au cours duquel nous nous sommes exprimés.

Pour ce qui est des contacts internationaux, M. Hache répondra mieux que moi, car il en fait partie. Notre Ordre est représenté régulièrement sur le plan mondial, à plusieurs niveaux. Il a donc l'occasion de débattre de ces questions et les avis qui sont émis à l'issue de ces réunions sont répercutés dans les conseils provinciaux qui ont tout lieu de les étudier.

M. Jan Remans. — *Depuis 1975, aucune règle déontologique n'a plus été fixée dans un arrêté royal. L'Ordre n'a même pris aucune initiative dans ce sens. Il n'existe plus aucune sécurité juridique pour les médecins.*

M. Raoul Hache. — *Il y a eu deux tentatives, mais les ministres compétents n'ont jamais réagi. On nous a dit que c'était politiquement impossible. Après deux rejets, nous avons en effet abandonné.*

Mme Jeannine Leduc. — *De quels ministres s'agit-il?*

M. Raoul Hache. — *Des ministres Colla et Dehaene, si je ne me trompe.*

M. Jan Remans. — *Cela s'est-il passé par écrit?*

M. Raoul Hache. — *Oui certainement.*

M. Jan Remans. — *Est-il vrai que la raison doit être cherchée dans le fait que l'avortement thérapeutique ne pouvait pas être repris?*

M. Raoul Hache. — *C'est ce qu'on dit, oui. Le fait que l'avortement thérapeutique était considéré comme admissible du point de vue médico-déontologique aurait constitué le principal obstacle à la légalisation du code.*

M. Jan Remans. — *Cela aurait-il pu également expliquer pourquoi il existe des obstacles à l'élaboration d'une législation sur l'euthanasie?*

M. Raoul Hache. — *C'est possible. Mais nous ne pouvons pas reprendre dans notre code déontologique des directives qui vont à l'encontre de la loi.*

M. Jan Remans. — *C'est pourquoi nous voulons modifier la loi.*

De heer Raoul Hache. — Ik kan u daarin volgen. Wij zijn daar niet tegen.

De heer Philippe Monfils. — *Ik was enigszins verast onze eerbare sprekers te horen zeggen dat de pers de houding van de raad van de Orde verkeerd geïnterpreteerd heeft door te zeggen dat ze tegen een wetgeving was. Ze beweren dat ze dit nooit verklaard hebben. Vandaag nog heeft u acht punten aangehaald van de voorstellen die hier voorliggen en waar u helemaal tegen bent. Dus, u zet door en u tekent terwijl u verklaart dat u niet akkoord gaat met bijna alle punten uit de voorstellen. Het is een beetje alsof u zou zeggen: ik hou niet van de motor van een Fiat, noch van de ophanging, de stuurinrichting, de kleur en de zetels, maar ik heb nooit gezegd dat ik niet van een Fiat hield. Daar ligt uiteraard het probleem. Ik denk dat u in wezen geen wetgeving wenst en de pers heeft zich hierin niet vergist. Noem een kat een kat. Iedereen hier is vrij voor zijn mening uit te komen. Zeg ons dat u het eigenlijk nutteloos vindt om te legiferen en alles zal duidelijk zijn. Anders denk ik dat jullie rijp zijn om grote internationale diplomaten te worden.*

De heer Franz Philippart. — *Ik denk dat u mijn acht punten verkeerd geïnterpreteerd heeft. Door er opnieuw over te beginnen, heb ik aangetoond dat ik veel aandacht besteed aan de voorstellen. Over elk van deze punten heb ik vragen gesteld. Ik wacht nog steeds op antwoorden.*

De voorzitter. — *U bevestigt dus wel degelijk dat de Orde van geneesheren als geheel zich noch vóór noch tegen een wetgeving inzake euthanasie uitsprekt.*

De heer Franz Philippart. — *De Orde van geneesheren heeft u geantwoord en probeert zoveel mogelijk te herhalen, maar het komt volgens mij niet goed over, dat inzake de medische praktijk onze deontologische code voor geneesheren al de mogelijkheid bevat om bepaalde situaties het hoofd te bieden. Punt, andere lijn.*

De voorzitter. — *Dus, u bent geen eisende partij.*

De heer Franz Philippart. — *We zijn geen eisende partij.*

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik zal mijn vragen kort herhalen en verduidelijken, want blijkbaar zijn ze niet bijgebleven.

Mijn eerste vraag handelde over de enquête waarnaar de heer Philippart verwijst en waarvan hij zelf zegt dat ze niet volledig was. Hoeveel artsen zijn er ondervraagd? Welke vragen werden hen precies gesteld en welke conclusies heeft hij daaruit getrokken?

Mijn tweede vraag ging over de communicatie over en bij het levenseinde van patiënten, maar ook over de

M. Raoul Hache. — *Je suis d'accord sur ce point. Nous ne sommes pas opposés à cela.*

M. Philippe Monfils. — J'ai été un peu étonné d'entendre nos honorables orateurs nous dire que la presse avait mal interprété l'attitude du Conseil de l'Ordre en disant pratiquement qu'il était contre une législation. Ils nous disent n'avoir jamais déclaré cela. Permettez-moi une remarque. Encore aujourd'hui, vous avez relevé huit points des propositions présentées ici, auxquels vous êtes totalement opposés. Donc, vous persistez et vous signez, en disant que vous n'êtes d'accord sur quasiment aucun des points qui font l'objet d'une proposition. C'est un peu comme si vous disiez: je n'aime pas le moteur d'une Fiat, ni sa suspension, ni sa direction, ni sa couleur, ni ses sièges, mais je n'ai jamais dit que je n'aimais pas la Fiat. C'est évidemment cela le problème. Je crois que, fondamentalement, vous ne voulez pas une législation, et la presse ne s'y est pas trompée. Appelons un chat un chat. Chacun ici est libre de ses opinions. Dites-nous qu'en effet, vous estimez inutile de légiférer, et les choses seront claires. Sinon, je crois que vous êtes mûrs pour devenir de grands diplomates internationaux.

M. Franz Philippart. — Je crois que vous avez mal interprété mes huit points. En les reprenant, j'ai précisément montré que j'étais attentif à la proposition qui était faite. Pour chacun des points, j'ai donc émis des objections et posé des questions auxquelles les réponses sont attendues.

M. le président. — Donc, vous confirmez bien que l'Ordre des médecins, en tant que tel, ne se prononce ni pour ni contre une législation en matière d'euthanasie.

M. Franz Philippart. — L'Ordre des médecins vous a répondu et essaie de répéter tant et plus, mais cela ne semble pas bien passer, qu'en ce qui concerne la pratique médicale, face aux problèmes rencontrés sur le terrain, notre code de déontologie contient déjà la possibilité pour les médecins de répondre aux situations. Point à la ligne.

M. le président. — Donc, vous n'êtes pas demandeurs.

M. Franz Philippart. — Nous ne sommes pas demandeurs.

Mme Kathy Lindekens. — *Je vais brièvement répéter et clarifier mes questions, car il semble qu'elles aient été oubliées.*

Ma première question avait trait à l'enquête à laquelle M. Philippart se référait et dont il dit lui-même qu'elle n'était pas complète. Combien de médecins ont été questionnés? Quelles questions ont été posées précisément et quelles conclusions en a-t-il tirées?

Ma deuxième question avait trait à la communication sur la fin de vie et en cas de fin de vie du patient,

communicatie op een veel vroeger tijdstip tussen artsen en patiënten. Vindt hij dat de communicatie optimaal verloopt? Zo niet, wat moet er dan in de opleiding veranderen?

Ten derde wil ik hem vragen of ook hij niet vindt dat de discussie over «een beetje snel» of «veel sneller» de dood inleiden niet een symbolendiscussie is?

De heer Raoul Hache. — De communicatie tussen arts en patiënt is globaal genomen op het ogenblik zeker niet wat ze moet zijn. Er worden inspanningen gedaan, zowel in de opleiding aan de universiteiten als tijdens de bijscholingen, om de artsen het belang van een goede communicatie met hun patiënten meer en meer te doen inzien en hen technieken aan te leren voor de communicatie, ook voor het «slecht-nieuwsgesprek». Ik was jaren geleden zelf een van de eersten die daarover in Nederland cursus ben gaan volgen. Aan de arts-patiënt-communicatie moet zeker gesleuteld worden, omdat ze nu niet is wat ze moet zijn, zoals ook de communicatie tussen arts en verpleegkundige nu niet behoorlijk verloopt. We komen daar in onze adviezen en in ons tijdschrift regelmatig op terug te komen. Probleem is dat slechts een klein percentage van de artsen daarop ingaat.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wij willen dat precies bij wet opleggen.

De heer Raoul Hache. — Het zal ons absoluut niet deren, mevrouw, als er wat meer druk wordt gezet op de opleidingen en de navorming.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Mijn vraag was ook hoe er in die communicatie wordt omgegaan met de vraag van de patiënt naar euthanasie. Is de slechte communicatie van de arts met zijn patiënt en vice versa ook niet een reden waarom er niet meer patiënten naar euthanasie vragen. De heer Philippart zei dat die vraag bijna nooit voorkomt.

De heer Raoul Hache. — Ik denk dat u daar volkomen gelijk in hebt. Als die vraag te veel, te vlug of te weinig wordt gesteld, dan is dat een teken dat er iets schort aan die communicatie. Artsen die zeggen dat ze in heel hun carrière nooit een vraag om euthanasie hebben gehoord, moeten zich toch vragen stellen over hun communicatie met hun patiënten.

De voorzitter. — *De vraag slaat op het aantal personen dat betrokken is bij de enquête waarover u gesproken heeft.*

De heer Franz Philippart. — *Dit kan ik niet preciseren. Het is een enquête die uitsluitend onder medici wordt gehouden. Ik denk dat er zo'n 3 000 artsen bij betrokken zijn. De antwoorden lopen traag binnen, alsof de artsen bang zijn om het onderwerp aan te*

mais aussi à la communication entre médecins et patients à un stade bien plus précoce. Trouve-t-il que la communication se déroule de manière optimale? Si non, la formation doit-elle être modifiée?

Troisièmement, je souhaite lui demander aussi s'il ne trouve pas que la discussion portant sur l'introduction «assez rapide» ou «beaucoup plus rapide» de la mort n'est pas une discussion symbolique?

M. Raoul Hache. — *Dans son ensemble, la communication entre médecin et patient n'est pas ce qu'elle devrait être. Des efforts sont consentis, tant pour la formation universitaire qu'au cours des recyclages, afin de faire de plus en plus comprendre aux médecins l'importance d'une bonne communication avec leurs patients et de leur enseigner des techniques de communication, y compris en matière de «conversation annonçant la mauvaise nouvelle». Il y a des années, j'ai été moi-même le premier à suivre un cours à ce sujet aux Pays-Bas. La communication patient-médecin doit certainement être remaniée, car elle n'est pas ce qu'elle devrait être, tout comme la communication entre médecins et infirmières ne se déroule pas non plus de façon appropriée. Nous en reparlons régulièrement dans nos avis et dans notre revue. Le problème est que seul un petit pourcentage des médecins y réagit.*

Mme Jeannine Leduc. — *Nous voulons justement que cela soit imposé par la loi.*

M. Raoul Hache. — *Cela ne nous ferait absolument aucun tort, madame, de mettre davantage l'accent sur les formations et le recyclage.*

Mme Kathy Lindekens. — *Ma question portait également sur la manière d'aborder, dans cette communication, la demande d'euthanasie du patient. La mauvaise communication entre le médecin et son patient et vice versa explique-t-elle aussi pourquoi il n'y a pas plus de patients qui demandent l'euthanasie? M. Philippart a dit que cette demande n'est presque jamais formulée.*

M. Raoul Hache. — *Je pense que vous avez absolument raison sur ce point. Si cette demande est formulée trop souvent, trop rapidement ou trop peu, c'est un signe que la communication est déficiente. Les médecins qui disent qu'ils n'ont jamais entendu de demande d'euthanasie au cours de toute leur carrière, doivent quand même se poser des questions sur leur communication avec leurs patients.*

M. le président. — *La question porte sur le nombre de personnes concernées par l'enquête dont vous avez parlé.*

M. Franz Philippart. — *Je ne saurais préciser. C'est une enquête qui ne porte qu'au niveau médical. Je pense que ces questions pourraient toucher à peu près 3 000 médecins. Les réponses arrivent avec beaucoup de lenteur, comme si les médecins avaient peur*

snijden. We vragen hen te reageren op het advies van de Nationale Raad en ons mee te delen op welke manier ze in hun praktijk met het probleem omgaan. Daarnaast zijn er leden, in elk geval in onze provinciale raad, die de artsen op het terrein ontmoeten, tijdens vergaderingen, die met hen over deze problemen praten en hen uitnodigen hun ervaringen mee te delen.

Sommigen zeggen, en dat is waar, dat de vraag soms gesteld wordt door een patiënt wanneer er zich problemen voordoen bij het levenseinde en hij de mogelijkheid van euthanasie naar voren schuift in de vorm van een vraag. Dat is duidelijk. Maar de formele verzoeken blijven toch nog schaars, zelfs al moet men toegeven dat hun aantal zal toenemen, omdat het publiek steeds beter geïnformeerd is. Het is dus heel normaal dat de vraag vaker wordt gesteld. Maar ik denk dat er inzake communicatie — en ik steun hierbij helemaal wat Raoul Hache gezegd heeft — werkelijk een probleem bestaat. We hebben te vaak, vooral in ziekenhuizen, geneesheren zien vluchten voor patiënten in stervensnood. Men gaat de kamer voorbij, men neemt geen contact meer op met de zieke. Er is dus een fundamenteel opleidingsprobleem.

Daarentegen was ik blij te merken dat in de algemene geneeskunde er tegenwoordig, in elk geval door de jonge artsen, aandacht wordt besteed aan deze problemen en dat de wil bestaat om deze problemen onder ogen te zien en de zieke tot het einde te begeleiden. Daar is er misschien wel een mentaliteitsverandering merkbaar. Dit alles om u duidelijk te maken dat men deze vraag op het niveau van de universiteiten misschien ruimer moet behandelen, zodat de toekomstige geneesheren een gepaste opleiding krijgen die hen in staat stelt deze problemen in alle sereniteit aan te pakken.

De voorzitter. — Meneer Philippart, u bent uw laatste interventie begonnen met te zeggen dat u niet veel antwoorden gekregen heeft omdat de mensen blijkbaar bang zijn. Liggt hier niet de kern van het probleem? Is het werk dat wij hier doen niet uitgerekend bedoeld ervoor te zorgen dat deze angst wordt weggenomen en dat we eindelijk — vergeef me dat ik het zeg — deze hypocriete situatie de rug toekeren?

De heer Franz Philippart. — Maar ik ben het helemaal met u eens. Ik heb u op een bepaald moment gezegd dat ik me erover verheugde dat dit debat kon plaatsvinden, niet alleen hier maar ook in het openbaar, en dat het niet anders kon dan aanzetten tot nadenken. Maar men moet zichzelf natuurlijk voldoende tijd geven. Deze reflectie moet ruim en volledig zijn en iedereen moet zich kunnen uitspreken.

De voorzitter. — Dat is het doel van ons werk.

d'aborder le sujet. Donc, cela, c'est à partir de l'avis qui a été publié par le Conseil national. Nous leur demandons de réagir et, par conséquent, d'exposer leurs pratiques. À côté de cela, il y a des membres, en tout cas de notre conseil provincial, qui rencontrent les médecins sur le terrain, lors de réunions, qui discutent avec eux de ces problèmes — tout cela prend beaucoup de temps — et qui les invitent à exposer leurs pratiques.

Certains disent, il est vrai, que la question est parfois posée par un patient au cours de problèmes de vie finissante et que l'éventualité d'une euthanasie est évoquée sous forme d'une question. Cela, c'est clair. Mais les demandes formelles restent encore assez rares, même s'il faut bien admettre que cela ira croissant parce qu'il y a quand même une ambiance, une information importante du public à ce sujet. Il est par conséquent normal que la question soit plus souvent posée. Mais je pense qu'au niveau de la communication — et j'appuie tout à fait ce que Raoul Hache a dit — il existe réellement un problème. Nous avons trop connu, surtout dans les hôpitaux, des fuites des médecins devant les vies finissantes. On passe la chambre, on va plus loin, on ne contacte plus le malade. Et donc, il y a là un problème fondamental de formation.

Par contre, en médecine générale, j'ai été très heureux de remarquer qu'actuellement, en tout cas parmi les jeunes médecins, il y avait une attention soutenue à ces problèmes et une volonté de rencontrer les problèmes de face et d'accompagner le malade jusqu'au bout. Il y a peut-être là un changement de mentalité. Cela pour vous dire qu'au niveau des universités, il faudrait peut-être que cette question soit abordée plus largement, de façon à donner aux futurs médecins une formation suffisante pour pouvoir aborder ces problèmes en toute sérénité.

M. le président. — Monsieur Philippart, vous avez commencé votre dernière intervention en disant que vous n'avez par reçu beaucoup de réponses parce qu'apparemment, les gens ont peur. N'est-ce pas là le fond du problème? Le travail que nous faisons ici n'est-il pas précisément de nature à faire en sorte que cette peur n'existe plus et qu'on sorte enfin — excusez-moi de le dire — de cette espèce d'hypocrisie dans laquelle tout le monde baigne?

M. Franz Philippart. — Mais vous avez tout à fait raison. Je vous ait dit à un moment donné que je me réjouissais que ce débat ait lieu, non seulement ici mais aussi en public, et que tout cela ne peut que susciter la réflexion. Mais, évidemment, il faut s'en donner le temps et il faut que cette réflexion soit large et complète et que tout le monde puisse s'exprimer.

M. le président. — C'est le but de nos travaux.

De heer Paul Galand. — *Kan u mij zeggen of er magistraten zetelen in de Nationale Raad?*

De heer Franz Philippart. — *Jazeker.*

De heer Paul Galand. — *Zijn ze betrokken bij de adviezen die uitgebracht worden?*

De heer Franz Philippart. — *Natuurlijk.*

De heer Jean-Marie Happart. — *Hoeveel magistraten zetelen in de Nationale Raad in verhouding tot het aantal artsen?*

De heer Franz Philippart. — *Er zijn twee magistraten die voorzitter zijn.*

De heer Jean-Marie Happart. — *En die dus betrokken zijn bij de redactie van het advies?*

De heer Franz Philippart. — *Uiteraard.*

De heer Georges Dallemagne. — *Ik moet toegeven dat ik een beetje op mijn honger ben gebleven wat betreft de vraag die ik gesteld had over de interventies van de Orde der geneesheren, gebaseerd op de deontologische code, op het gebied van de therapeutische verbetering of de euthanasie. Ik herhaal dat deze problemen bestaan en dat de therapeutische verbetering door de bevolking wordt ervaren als een uiterst belangrijk probleem. Dit veroorzaakt veel ongerustheid bij patiënten of bij personen die zich op het einde van hun leven bevinden. Ik begrijp niet dat er, naar wat ik uit uw antwoord begrepen heb, nooit een interventie van de Orde van geneesheren, een procedure, een sanctie of wat dan ook geweest is tegenover artsen die zich schuldig hebben gemaakt aan een dergelijke verbetering, zonder nog te spreken over de euthanasie zelf. U zegt dat u daarover niet wordt geïnformeerd, dat u op dit gebied geen instructies kan geven. Maar sommige problemen in verband met euthanasie duiken op in de pers en zijn dus algemeen bekend.*

Therapeutische verbetering — ik ben zelf geneesheer — is niet alleen iets waarvoor de patiënten bang zijn, het is een echt probleem omdat bepaalde ziekenhuizen om economische redenen, de patiënten soms medische onderzoeken of behandelingen doen ondergaan die ze niet vragen. Bewijst het feit dat u niet optreedt niet dat de deontologische code in dit opzicht tekortschiet? Toont dit niet aan dat het nodig is om verder te gaan en daarover wetten te maken?

De heer Franz Philippart. — *Wij bevinden ons op tuchtrechtelijk niveau. Dus de zaken waarvan wij kennis nemen, zijn uiteraard klachten. Naar deze klachten wordt een onderzoek ingesteld dat eventueel tot een sanctie kan leiden. Inzake euthanasie — ik heb alle uitspraken van de Provinciale Raad van Henegouwen vanaf 1955 tot nu doorgenomen — was er*

M. Paul Galand. — *Pouvez-vous me rappeler si des magistrats siègent au Conseil national?*

M. Franz Philippart. — *Oui.*

M. Paul Galand. — *Sont-ils associés aux avis qui sont donnés?*

M. Franz Philippart. — *Bien entendu.*

M. Jean-Marie Happart. — *Combien de magistrats siègent-ils au Conseil national, par rapport au nombre de médecins, quand le Conseil national rédige son avis?*

M. Franz Philippart. — *Il y a deux magistrats, qui sont les présidents.*

M. Jean-Marie Happart. — *Et qui sont donc associés à la rédaction de l'avis?*

M. Franz Philippart. — *Bien sûr.*

M. Georges Dallemagne. — *Je vous avoue que je suis un peu resté sur ma faim pour ce qui est de la question que j'avais posée concernant les interventions de l'Ordre des médecins basées sur le code de déontologie en matière d'acharnement thérapeutique ou d'euthanasie. Encore une fois, ces problèmes existent et l'acharnement thérapeutique est vécu par la population comme un problème extrêmement important. Cela provoque énormément d'inquiétude chez des patients ou des personnes qui sont en fin de vie. Je ne comprends pas qu'il n'y ait jamais eu, d'après ce que j'ai compris de votre réponse, d'intervention de l'Ordre des médecins, de procédure, de sanction ou que sais-je, à l'égard de médecins qui auraient été coupables d'un tel acharnement, sans parler de l'acte d'euthanasie. Vous dites que vous n'êtes pas informés, que vous n'avez pas de possibilité d'instruction dans ce domaine. Mais certains problèmes d'euthanasie figurent dans la presse, ils sont donc de notoriété publique.*

L'acharnement thérapeutique — je suis médecin moi-même — n'est pas seulement une crainte des patients, c'est un véritable problème parce qu'effectivement, certains hôpitaux, pour des raisons économiques, infligent, dans certains cas, à des patients qui ne le demandent pas, des examens médicaux ou des traitements tout à fait disproportionnés. Cela ne montre-t-il pas que le Code de déontologie en la matière ne suffit pas, puisqu'il n'y a pas d'intervention de votre part? Cela ne démontre-t-il pas que là, il est nécessaire d'aller plus loin et de légiférer en la matière?

M. Franz Philippart. — *Nous nous situons à un niveau disciplinaire. Donc, les affaires qui sont portées à notre connaissance sont évidemment des plaintes. À partir de ces plaintes, comme vous le savez, il y a une instruction, qui peut aboutir éventuellement à une sanction. En matière d'euthanasie — j'ai revu toutes les sentences du Conseil provincial du*

geen een. Wil dit zeggen dat het probleem niet bestaat? Zeker niet. Ik denk alleen dat het zelden het voorwerp van een klacht uitmaakt en dit om uiteenlopende redenen.

Maar ik zal nooit zeggen dat alles geregeld moet worden via de deontologische code. Volgens mij kan de deontologische code op dit vlak voor de arts de grenzen afbakenen waartussen hij zich kan bewegen en waardoor hij bepaalde ontsporingen kan vermijden. Ik geloof daarentegen zeer sterk in de ethische comités, die in specifieke plaatselijke situaties aanzetten tot nadenken, de geneesheren uitnodigen, hen aansporen om na te denken over de ethiek van het probleem en te praten over specifieke gevallen. Vandaar dat het volgens ons belangrijk is dat er meer ethische comités komen en dat ze op de een of andere manier uit de ziekenhuissfeer worden gehaald, door ze te betrekken bij de huisartspraktijk en bij de rusthuizen.

Mevrouw Ingrid van Kessel. — In de zorgvuldigheidscriteria vermeldt u vier punten waarvan er één is dat de arts zijn intenties moet weergeven. Betekent dit dat er in de code uitdrukkelijk vermeld staat dat een arts zelf een voorstel tot euthanasie kan voorleggen aan een patiënt?

U zegt dat een noodtoestand zich zowel bij wilsbekwamen als bij wilsonbekwamen kan voordoen. Wat moeten we denken van de autonomie van wilsonbekwame patiënten?

Bij heel wat mensen zijn onrustgevoelens ontstaan toen artsen zijn beginnen spreken over economische factoren die een rol kunnen spelen bij euthanasie. In hoeverre is dat vandaag een realiteit en nog meer, in hoeverre is dat een gevaar voor de toekomst?

De heer Raoul Hache. — Het is niet makkelijk voor de toekomst iets te zeggen over economische euthanasie.

Het verschil tussen wilsbekwamen en wilsonbekwamen ligt voor iedereen moeilijk, ook voor het Raadgevend Comité. Wij zijn ervan overtuigd dat er zich bij wilsonbekwamen dezelfde schrijnende noodtoestand kan voordoen als bij wilsbekwamen. Wie moet er dan een beslissing nemen?

Wanneer het om een definitieve toestand van wilsonbekwaamheid gaat, kan het advies van de patiënt niet meer worden gevraagd. Men kan dan zomaar niet euthanasie opdringen ofwel de vraag naar euthanasie opzij schuiven, want dan laat men de patiënt als zorgbehoevende in de kou staan. Ook wij

Hainaut depuis 1955 jusqu'à nos jours — il n'y en avait aucune. Est-ce que pour autant, le problème n'existe pas? Certainement pas. Je crois qu'il est rarement l'occasion d'une plainte et cela peut se comprendre pour diverses raisons.

Mais vouloir dire que tout doit se régler par le code de déontologie, c'est un pas que je ne franchirai pas. Je crois qu'en ces matières, le code de déontologie est susceptible de donner au médecin des balises entre lesquelles il peut cheminer et d'éviter certains débordements. Par contre, je crois très fort, en complément, à l'intervention à ce niveau des comités d'éthique qui, dans des situations locales spécifiques peuvent quand même susciter la réflexion, inviter les médecins, les entraîner à mener une réflexion éthique sur ces problèmes et à discuter des cas qui se présentent à eux. De là l'intérêt, pensons-nous, de multiplier ces comités d'éthique et de les «extrahospitaliser» en quelque sorte, en les associant également à la pratique de médecine générale et dans les homes.

Mme Ingrid van Kessel. — *Dans les critères de diligence, vous mentionnez quatre points. Un des ces points stipule que le médecin doit communiquer ses intentions. Cela signifie-t-il que, dans le code, il soit explicitement mentionné qu'un médecin peut soumettre lui-même une proposition d'euthanasie à un patient?*

Vous dites qu'un état de nécessité peut survenir tant chez des personnes capables d'exprimer leur volonté que chez les personnes qui en sont incapables. Que devons-nous penser de l'autonomie des personnes incapables d'exprimer leur volonté?

Chez beaucoup de personnes, des sentiments d'agitation sont apparus lorsque les médecins ont commencé à parler des facteurs économiques qui peuvent jouer un rôle dans le cas de l'euthanasie. Dans quelle mesure cela représente-t-il aujourd'hui une réalité et surtout, dans quelle mesure cela représente-t-il un risque pour l'avenir?

M. Raoul Hache. — *Il n'est pas facile de se prononcer sur l'euthanasie économique pour l'avenir.*

La distinction entre des personnes capables d'exprimer leur volonté et celles qui en sont incapables est difficile à établir pour tout le monde, même pour le comité consultatif. Nous sommes convaincus du fait que le même état de nécessité extrême peut survenir chez les personnes incapables d'exprimer leur volonté que chez celles qui en sont capables. Dès lors, à qui incombe la décision?

Lorsqu'il s'agit d'une situation définitive d'incapacité de volonté, il n'est plus possible de demander l'avis du patient. On ne peut pas alors simplement imposer l'euthanasie ni mettre la demande d'euthanasie de côté, car cela serait abandonner le patient qui a besoin de soins. Nous non

artsen kunnen het probleem van de beslissing bij wilsonbekwamen niet onmiddellijk oplossen. Het ligt voor ons ook moeilijk.

Ik werk zeer veel in RVT's en in MPI's, waar zeer schrijnende toestanden voorkomen bij wilsonbekwamen. Zowel artsen, als verpleegkundigen, als familieleden stellen zich vragen bij de zin van dat leven. Als we daarin te radicaal zijn, zouden we echter veel mensen moeten elimineren. Wij moeten dus voorzichtig zijn, ook in onze uitspraken. Het is geen volledig antwoord op de vraag, maar ook wij zijn niet in staat om op dat vlak de knoop door te hakken.

De vermelding in de zorgvuldigheidscriteria dat de arts zijn intenties moet weergeven betekent dat de arts geen verstopperje mag spelen met zijn patiënt. Hij mag de patiënt geen verkeerde informatie geven omdat de juiste informatie niet zou stroken met de visie van de patiënt. Als de arts denkt aan een levensbeëindigend handelen, moet hij dat aan de patiënt zeggen. Maar hij moet zijn moment weten te kiezen, want het is soms heel schadelijk om dat te vroeg te zeggen. Het komt erop neer om zo weinig mogelijk of liefst geen schade te berokkenen aan de patiënt. Het is als arts echter niet altijd makkelijk om in dergelijke omstandigheden steeds de juiste beslissing te nemen. Alle hier aanwezige artsen zullen dat kunnen beamen.

De heer Jan Remans. — Als we in de wet zorgvuldigheidscriteria inschrijven voor de wilsbekwamen, zouden we de noodsituatie dan niet kunnen beperken tot de wilsonbekwamen?

De heer Raoul Hache. — Over die vraag hebben wij nog niet nagedacht. Een beslissing in die zin zou mogelijk zijn, indien ze goed is onderbouwd en indien in de nodige zorgvuldigheidsmaatregelen wordt voorzien. Wij zijn immers altijd bang voor misbruiken. Er zijn al veel misbruiken geweest, zeker in de geneeskunde.

Iemand had de vraag gesteld of er contacten zijn van de Orde van geneesheren met de RVT's, waar heel veel terminale patiënten en vooral terminale demente patiënten worden opgenomen. Wij hebben enkele maanden geleden twee keer de vraag gekregen van artsen werkzaam in RVT's of wij het deontologisch aanvaardbaar vinden dat er binnen de RVT een soort ethisch comité wordt opgericht zodat de arts niet alleen blijft staan. Wij hebben positief op die vraag geantwoord, maar ook de voorwaarde gesteld dat men voldoende bevoegde mensen moet vinden om al die ethische comités samen te stellen. Dat probleem rijst nu al voor de ziekenhuizen. Wij hebben dat advies ook naar alle provinciale raden gestuurd met de bedoeling dat zij dat aan hun leden meedelen. Wij

plus, en tant que médecins, ne pouvons pas résoudre immédiatement le problème de la décision des personnes incapables de volonté. C'est également difficile pour nous.

Je travaille énormément dans les RVT et les MPI, où les personnes incapables de volonté connaissent des états très pénibles. Tant les médecins que les infirmières et les membres de la famille posent des questions sur le sens de cette vie. Mais si nous adoptons une attitude trop radicale à cet égard, nous devrions éliminer beaucoup de personnes. Nous devons donc être prudents, et ce également dans nos déclarations. Il n'existe pas de réponse complète à cette question, mais nous-mêmes ne sommes pas non plus capables de donner un avis déterminant dans ce domaine.

La mention dans les critères de diligence que le médecin doit communiquer ses intentions signifie que le médecin ne peut pas jouer à cache-cache avec son patient. Le fait que l'information correcte ne correspondrait pas à la philosophie du patient ne l'autorise pas à donner de fausses informations. Si le médecin envisage un acte de fin de vie, il doit le dire au patient. Mais il doit savoir choisir le bon moment, car il est parfois très préjudiciable d'en parler trop tôt. L'essentiel est de causer le moins possible ou, de préférence, aucun préjudice au patient. Il n'est cependant pas toujours facile en tant que médecin de prendre la décision correcte dans de telles circonstances. Tous les médecins ici présents pourront confirmer cela.

M. Jan Remans. — *Si nous consignons dans la loi des critères de prudence pour les personnes capables de volonté, ne pourrions-nous alors pas limiter l'état de nécessité aux personnes incapables de volonté?*

M. Raoul Hache. — *Nous n'avons pas encore réfléchi à cette question. Une décision en ce sens serait possible si elle est bien étayée et si les mesures de diligence nécessaires sont prévues. Nous avons en effet toujours peur des abus. Il y a déjà eu beaucoup d'abus, en tout cas en médecine.*

Quelqu'un a demandé s'il existait des contacts entre l'Ordre des Médecins et les RVT, où sont accueillis beaucoup de patients en phase terminale, et surtout de patients déments en phase terminale. Il y a quelques mois, deux médecins travaillant dans les RVT nous ont demandé si nous trouvions déontologiquement acceptable de créer une sorte de comité éthique dans les RVT, afin que le médecin ne doive pas rester seul. Nous avons répondu de manière positive mais avons aussi posé la condition qu'il faut trouver suffisamment de gens compétents pour faire partie de tous ces comités éthiques. Ce problème se pose déjà maintenant pour les hôpitaux. Nous avons aussi envoyé cet avis à tous les conseils provinciaux afin qu'ils le communiquent à leurs membres. Nous entre-

doen dus wel degelijk iets, maar men kan niet zomaar iets van de ene op de andere maand veranderen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Er is veel gesproken over de communicatie tussen arts en patiënt, die intieme relatie waar alles zo open mogelijk moet kunnen verlopen. Er is niet gesproken over een algemene vraag over de communicatie van de geneesheren of de Orde van geneesheren met de samenleving. Wij zijn in een zeer breed debat terecht gekomen. Het wordt soms voorgesteld alsof ieder van ons in ondraaglijke pijn aan zijn einde moet komen.

In de medische wereld is er de laatste twintig jaar veel veranderd. De Orde van geneesheren mag zich niet te defensief mag opstellen, maar moet ook aan de samenleving zeggen welke oplossingen er op het huidige ogenblik bestaan. Er is euthanasie of, zoals collega Moreels zei, orthonasie. Dat heeft te maken met op het juiste moment de juiste beslissing nemen in verband met staken van handelingen, pijnbestrijding, maar ook met de vraag van de patiënt om hem nooit in de steek laten. De patiënt vraagt te kunnen rekenen op een spuitje om niet verschrikkelijk te moeten afzien. Ik vind dat er vanuit de medische wetenschap veel te weinig wordt gesproken over wat vandaag medisch mogelijk is.

De heer Raoul Hache. — De communicatie tussen de Orde van geneesheren en de maatschappij is lange tijd mank gelopen. Ik geef dat toe. Wij werken sinds een aantal jaren aan de communicatie zowel aan de communicatie naar de artsen als naar de hele maatschappij. Wij worden echter niet altijd gehoord of men wil ons niet altijd horen. Daarom schiet veel communicatie haar doel voorbij. Wij beseffen wel zeer goed dat een aantal tekortkomingen moeten worden weggewerkt. De laatste jaren slagen we daarin stilaan. Er moet heel wat veranderen. Wij vinden het niet altijd gemakkelijk om die veranderingen ingang te doen vinden.

*
* *

preons donc bien certaines choses, mais on ne peut pas changer sans aucune raison quelque chose d'un mois à l'autre.

Mme Mia De Schamphelaere. — *On a beaucoup parlé de la communication entre médecin et patient, cette relation intime où tout doit pouvoir se dérouler de façon aussi ouverte que possible. On n'a pas parlé d'une question générale relative à la communication des médecins ou de l'Ordre des médecins avec la société. Nous sommes entrés dans un très large débat. On présente parfois la situation comme si chacun de nous devait finir notre vie dans une souffrance insupportable.*

Le monde médical a beaucoup changé ces vingt dernières années. L'Ordre des médecins ne doit pas adopter de position trop défensive, mais doit également dire à la société quelles sont les solutions qui existent en ce moment. Il y a l'euthanasie ou, comme l'a dit mon collègue Moreels, l'orthonasie. Il s'agit de prendre la décision correcte au moment correct en ce qui concerne l'arrêt des interventions, la lutte de douleur, mais aussi en ce qui concerne la demande formulée par le patient de ne jamais l'abandonner. Le patient demande de pouvoir compter sur une injection afin de ne pas connaître une mort trop pénible. Je pense que la science médicale parle beaucoup trop peu de ce qui est médicalement possible aujourd'hui.

M. Raoul Hache. — *La communication entre l'Ordre des médecins et la société est déficiente depuis longtemps. Je l'admets. Nous travaillons depuis un certain nombre d'années à la communication, tant vers les médecins que vers la société entière. Cependant, nous ne sommes pas toujours entendus ou on ne veut pas toujours nous entendre. C'est pourquoi une grande partie de cette communication n'atteint pas son objectif. Nous comprenons très bien qu'un certain nombre de lacunes doivent être palliées. Ces dernières années, nous y avons progressivement réussi. Beaucoup de choses doivent changer. Il n'est pas toujours facile de faire introduire ces changements.*

*
* *

**VERGADERING VAN DINSDAG
22 FEBRUARI 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met professor Paul Schotsmans, Centrum voor biomedische ethiek en recht, KU Leuven

De heer Paul Schotsmans. — Ik wil u danken voor uw uitnodiging hier mijn visie, die ik uiteraard in persoonlijke naam uitspreek, te mogen uiteenzetten. Ik ben sinds 1984 werkzaam als medisch ethicus aan de Faculteit geneeskunde van de KU Leuven en ben dus ook sinds 1984 betrokken bij het ethisch overleg binnen de Universitaire Ziekenhuizen van dezelfde universiteit. Tegelijk ben ik ook actief als voorzitter van een drietal plaatselijke ethische comités (Munsterbilzen, Bierbeek, Idewe Haasrode) en als ondervoorzitter van de Commissie voor ethiek van het Verbond der verzorgingsinstellingen, het VVI. Mijn bijdrage is vooral medisch ethisch van aard. Ik ben geen jurist en evenmin een politicus. De politieke verantwoordelijkheid ligt vanzelfsprekend bij u, dames en heren senatoren. Zo hebben we dit trouwens ook gesteld in de twee adviezen in verband met levensbeëindiging van het Belgisch Raadgevend Comité voor de bio-ethiek.

Inleiding

De thematiek van het medisch handelen omtrent het eindigend leven houdt mijn vakgebied, de medische ethiek, reeds sinds eeuwen bezig (cf. het onderscheid tussen gewone en buitengewone middelen, dat teruggaat tot de Middeleeuwen), maar de schijnbaar grenzeloze mogelijkheden van de geneeskunde hebben aanleiding gegeven tot een vernieuw(en)de bezinning sinds het begin van de jaren zeventig van de twintigste eeuw. Iedereen die met deze thematiek bezig is, is min of meer vertrouwd met de Karen Ann Quinlan casus in de Verenigde Staten (begonnen omtrent 1975): een jonge studente die bewusteloos werd binnen gebracht in een ziekenhuis en kunstmatig werd beademd tot haar ouders van de rechter de toestemming kregen de kunstmatige beademing te laten stopzetten. Ze bleek toen een patiënte in persisterende vegetatieve toestand te zijn, waarbij kunstmatige beademing niet nodig was. De ouders hebben evenwel nooit willen verzoeken de verdergezette kunstmatige voeding- en vochttoediening stop te zetten. Dit soort van casus — samen met de even bekende casussen Baby Doe en Baby Jane Doe in de neonatologie én nog vele andere — heeft de internationale bio-ethiek ertoe aangezet een ethisch raamkader uit te werken omtrent het medisch handelen bij het eindigende leven. Ik reken het tot mijn opdracht u dit raamkader voor te stellen.

Ik zal mijn visie uiteenzetten, uitgaande van een drietal stellingen. De eerste en de tweede stelling gaan

**RÉUNION DU MARDI
22 FÉVRIER 2000 (APRÈS-MIDI)**

Audition publique avec le professeur Paul Schotsmans, Centre pour l'éthique biomédicale et le droit, KU Leuven

M. Paul Schotsmans. — *Je vous remercie de m'avoir invité à présenter mon point de vue ici, que je formule évidemment en mon nom personnel. Je travaille depuis 1984 comme éthicien médical à la Faculté de médecine de la KUL et participe donc aussi, depuis 1984, à la concertation éthique au sein des Hôpitaux universitaires de la même université. Par ailleurs, je suis aussi président de trois comités éthiques locaux (Munsterbilzen, Bierbeek, Idewe Haasrode) et vice-président de la Commission d'éthique de l'Association des institutions de soins, le VVI. Ma contribution est surtout de nature médico-éthique. Je ne suis ni juriste ni politicien. La responsabilité politique réside évidemment chez vous, messieurs et mesdames les sénateurs. C'est d'ailleurs ainsi que nous l'avons conçu dans les deux avis portant sur la fin de vie du Comité consultatif belge de bioéthique.*

Introduction

La thématique de l'acte médical relatif à la vie finissante occupe ma spécialité, l'éthique médicale, depuis des siècles déjà (cfr. la distinction entre les moyens simples et les moyens exceptionnels, qui remonte au Moyen-Âge), mais les possibilités apparemment illimitées de la médecine ont donné lieu, depuis le début des années septante, à une réflexion nouvelle et innovatrice. Quiconque traite de cette thématique est plus ou moins familier avec le cas de Karen Ann Quinlan aux États-Unis (qui a débuté vers 1975): une jeune étudiante, qu'on a conduite inconsciente à l'hôpital et à qui on a administré la respiration artificielle jusqu'à ce que ses parents aient reçu du juge la permission de l'arrêter. Cette patiente semblait alors se trouver dans un état végétatif permanent, dans le cadre duquel la respiration artificielle ne s'impose pas. Cependant, les parents non plus n'ont jamais voulu demander l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Ce type de cas — tout comme le cas également connu de Baby Doe et de Baby Jane Doe en néonatalogie ainsi que nombre d'autres cas — a incité la bioéthique internationale à élaborer un cadre éthique concernant l'acte médical lors de la vie finissante. Vous présenter ce cadre fait partie de ma mission.

J'exposerai mon point de vue à partir de trois thèses. La première et la deuxième thèse se réfèrent au

terug op het brede ethische raamkader omtrent het eindigende leven. De derde stelling is min of meer een commentaar op het wetsvoorstel van 20 december, waarbij ik nogmaals onderstreep dat ik een medisch-ethisch betoog wil ontwikkelen.

Drie stellingen:

1° de ethische bezinning heeft in de praktijk van het medisch handelen bij terminale patiënten een ommekeer teweeggebracht.

2° deze ommekeer is er gekomen met de impliciete en volle erkenning van het radicaal onderscheid tussen het « laten sterven » en « doden ».

3° indien mij gevraagd zou worden mijn mening te formuleren omtrent mogelijke wetgeving, dan is er maar één adagium: een transparante regelgeving is noodzakelijk.

De eerste stelling: de ethiek heeft het medisch handelen gestuurd in de lijn van een radicale afwijzing van therapeutische verbetering.

Vanaf 1985 is de Leuvense Commissie voor medische ethiek begonnen met het uitschrijven van richtlijnen voor het medisch handelen omtrent het eindigende leven. Waarom was dit nodig? Omdat de medische technologie dermate krachtig was geworden dat de artsen vaak alleen nog maar aan levensverlenging deden; hierbij was de Hippocratische waarde van het respect voor de heiligheid van het leven doorslaggevend. Dit betekende dat ze alles bleven doen, zolang er fysiologisch leven was.

Ik herinner mij nog zeer goed de eerste samenkomsten met artsen die verantwoordelijk waren voor terminale patiënten. Ik was verbaasd over het feit dat velen achteraf zegden dat ze hierover tot dan toe nog niet echt openlijk hadden durven spreken. En dan spreken we over de periode van 1985, toen mevrouw Wivina Demeester-De Meyer de voorbereiding van het nationaal denkcolloquium Bio-ethica in de jaren 90 had gestart.

We hebben daarom geprobeerd een beslissingsproces te verankeren in de medische praktijk. Vroeger keken artsen steeds angstig naar het moment dat ze omtrent een stervende patiënt een beslissing inzake de ingezette technologie zouden moeten nemen. We hebben met onze commissie geprobeerd het besef te doen doordringen dat artsen altijd beslissingen nemen, ook als ze schijnbaar niets beslissen en de patiënt gewoon verder behandelen.

De echte vraag voor een arts in deze moeilijke beslissingssituaties is dus niet « wanneer mag ik stoppen? », maar wel « wanneer is het zinvol een onherroepelijk aflopend stervensproces kunstmatig te verlengen? » Dit vraagt overleg, met de patiënt en zijn familie, met de verpleegkundigen, de andere stafle-

cadre éthique large concernant la vie finissante. La troisième thèse est une sorte de commentaire sur la proposition de loi du 20 décembre, et je souligne encore une fois que je souhaite développer ici une argumentation médico-éthique.

Trois thèses :

1° La réflexion éthique a, dans la pratique de l'acte médical auprès des patients en phase terminale, produit un revirement.

2° Ce revirement est apparu en raison de la reconnaissance implicite et complète de la distinction radicale entre le « laisser mourir » et le « tuer ».

3° Si on me demande mon avis sur une éventuelle législation, il n'y a qu'un seul adage : une réglementation transparente s'impose.

La première thèse : l'éthique a fait adopter à l'acte médical une ligne de rejet radical de l'acharnement thérapeutique.

À partir de 1985, la Commission de Louvain pour l'éthique médicale a commencé par rédiger des directives pour l'acte médical relatif à la vie finissante. Pourquoi était-ce nécessaire ? Parce que la technologie médicale était devenue tellement puissante que les médecins ne faisaient souvent plus que prolonger les vies ; à cet égard, le principe d'Hippocrate de respect pour la sacralité de la vie était déterminant. Cela signifiait que les médecins continuaient à faire tout ce qui était possible, tant que la vie était physiologiquement présente.

Je me souviens encore très bien des premières réunions avec des médecins responsables de patients en phase terminale. J'ai été étonné que beaucoup d'entre eux aient dit qu'ils n'avaient pas encore vraiment osé en parler publiquement jusqu'alors. Et nous parlons de la période de 1985, lorsque Mme Wivina Demeester De Meyer avait commencé la préparation du colloque national de réflexion Bioéthique des années 90.

C'est pourquoi nous avons essayé d'ancrer un processus de décision dans la pratique médicale. Auparavant, les médecins anticipaient avec anxiété le moment où ils devraient prendre une décision sur la technologie utilisée chez un patient mourant. Avec notre commission nous avons essayé de faire prendre conscience du fait que les médecins prennent toujours des décisions, même s'ils semblent ne rien décider et semblent simplement continuer à traiter le patient.

La véritable question pour un médecin qui se trouve dans ces situations de décision difficile n'est donc pas « quand puis-je arrêter ? » mais bien « quand est-ce sensé de prolonger artificiellement un processus de mort dont l'issue est irréversible ? » Cela demande une réflexion avec le patient et sa famille, avec

den, ... Via educatieve seminaries probeerden we deze beslissingsboom steeds weer ingang te doen vinden.

Na enkele jaren zagen we dat dit nog niet helemaal lukte. We zijn dan begonnen met het uitwerken van een formulier voor het medisch en verpleegkundig dossier, met een duidelijke codering. Hieromtrent vonden we in de internationale literatuur voldoende modellen.

Doorgaans zijn er drie codes, hoewel ik van een Luikse arts heb gehoord dat hij werkt met vier en van de intensivisten weet dat ze internationaal het liefst werken met vijf codes. Bij nader toezicht komt het echter allemaal op hetzelfde neer. Een code nul wordt gebruikt om aan te geven dat men alles wil doen om de patiënt in leven te houden, gezien de indruk dat nog werkelijk herstel mogelijk is. De code 1 betekent niet meer reanimeren, code 2 geen nieuwe therapieën opstarten (het zogenaamde *withholding*), code 3 de ingezette therapieën afbouwen (het zogenaamde *withdrawing*) en overgaan op maximale comfortzorgen.

Het is gebruikelijk patiënt, familie, het verzorgend team en de staf te betrekken bij elke verandering van codering. Als de code eenmaal is afgesproken, dan moet iedereen zich daaraan houden. Een toevallige arts van wacht kan dan niet op eigen houtje alles weer terug van nul af beginnen... Dit betekent dat artsen leren levensverlengende therapieën af te bouwen, wanneer ze merken dat deze medisch zinloos zijn geworden. Terzake spreken van «levensbeëindiging» — zoals in een veel geciteerde studie van de laatste weken — is dus onrecht aandoen aan het eigenlijke medische gebeuren.

Deze codering is slechts één voorbeeld van het indijken van het probleem van de therapeutische verbetering. Er waren nog andere moeilijke ethische dilemma's: één hiervan is de behandeling van persisterend vegetatieve patiënten. Indien men de kunstmatige voeding en vochttoediening bij deze patiënten voortzet, dan kunnen ze jaren verder leven, zonder enige reële kans op bewustzijn. Daarom hebben we ook hieromtrent een advies uitgewerkt: wanneer de diagnose absoluut zeker is dat het gaat om een persisterend vegetatieve patiënt, — en dat is niet altijd gemakkelijk en eenvoudig — dan moet weer samen met de familie en het verzorgend team een mogelijkheid bestaan om de kunstmatige verlenging van dit fysiologisch leven progressief af te bouwen. Elke beslissing blijft echter een individueel gebeuren. Uiteraard worden maximale comfortzorgen voorzien bij het afbouwen van de kunstmatige voeding en vochttoediening. Indien pijnsensaties op een onderbewust (hersenslam) niveau zouden voorkomen — wat de American Academy of Neurology betwijfelt —,

l'équipe infirmière, les autres membres du personnel, ... Par le biais de séminaires de formation, nous tentons de faire intervenir en permanence ce processus de décision.

Après quelques années, nous avons remarqué que cela ne réussissait pas encore tout à fait. Nous avons alors commencé à élaborer un formulaire pour le dossier médical et infirmier, avec un codage clair. Nous avons trouvé assez de modèles à cet effet dans la littérature internationale.

Généralement, il y a trois codes, bien qu'un médecin liégeois m'ait fait savoir qu'il travaille avec quatre codes et bien que je sache que les médecins en soins intensifs préfèrent travailler avec cinq codes sur le plan international. Après un examen plus approfondi, tous cela revient cependant au même. Un code zéro est employé pour indiquer qu'on veut faire tout ce qui est possible pour garder le patient en vie, étant donné l'impression qu'un rétablissement réel est encore possible. Le code 1 signifie ne plus réanimer, le code 2 ne plus démarrer de nouvelles thérapies (ce qu'on appelle le «withholding»), le code 3 réduire progressivement les thérapies en cours (le «withdrawing») et passer aux soins de confort maximaux.

Il est d'usage d'associer le patient, la famille, l'équipe soignante et le personnel à chaque changement de codage. Une fois le code convenu, tout le monde doit s'y tenir. Un médecin de garde intervenant de façon fortuite ne peut pas de sa propre initiative reprendre toute la procédure à zéro ... Cela signifie que les médecins apprennent à réduire progressivement la thérapie de prolongation de vie lorsqu'ils remarquent qu'elle est devenue inutile médicalement. Parler à cet égard de «fin de vie», tel que dans une étude citée à maintes reprises ces dernières semaines, est donc porter préjudice à l'acte médical véritable.

Ce codage n'est qu'un moyen de circonscrire le problème de l'acharnement thérapeutique. Il y avait encore d'autres dilemmes éthiques difficiles: Un de ceux-ci est le traitement des patients se trouvant dans un état végétatif permanent. Si on poursuit chez ces patients l'alimentation et l'hydratation artificielle, ils peuvent continuer à vivre pendant des années, sans aucune chance réelle de retrouver la conscience. C'est pourquoi nous avons aussi élaboré un avis à ce sujet: lorsque le diagnostic est absolument formel qu'il s'agit d'un patient végétatif permanent — ce qui n'est pas toujours facile ni simple —, il faut, avec la famille et l'équipe soignante, décider de la possibilité de réduire progressivement la prolongation artificielle de cette vie physiologique. Chaque décision reste cependant un événement individuel. Des soins de confort maximaux sont naturellement prodigués lors de la réduction progressive de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Si des sensations de douleur apparaissent à un niveau subconscient (tronc cérébral), ce dont doute l'American Academy of Neuro-

kunnen zij in elk geval met aangepaste analgetica ondervangen worden. Algemene lichaamshygiëne, zoals mondbevochtiging en andere verpleegkundige zorgen, moeten in de terminale fase steeds onverminderd de nodige aandacht krijgen.

Dit oriënterend en adviserend werk van de Commissie voor medische ethiek heeft uiteindelijk geleid tot de structurele integratie van de palliatieve geneeskunde binnen de zorg voor de terminale patiënt. De overgang van cure naar care is een belangrijk gebeuren, dat met volle aandacht moet worden gevolgd. Centraal staat steeds de nabijheid bij de terminale patiënt: een houding dus van totale zorg, waarbij men kwaliteit wil toevoegen aan de laatste levensdagen.

Dit alles is uiteraard geen euthanasie, maar zorgvuldig medisch competent handelen omtrent patiënten in een terminale fase. Medisch verantwoord handelen bij terminale patiënten moet inderdaad zo zorgvuldig mogelijk zijn, waarbij elke onevenredige medische interventie wordt stopgezet of wordt afgebouwd.

De ethische beweegreden is deze van de proportionaliteit: wanneer een medische interventie niet meer evenredig is met het resultaat dat men ervan kan verwachten, dan is ze disproportioneel of onevenredig én moet ze kunnen worden afgebouwd.

Voor één keer wil ik hier verwijzen naar de rooms-katholieke traditie waarbinnen ik als medisch ethicus functioneer. Het werken met een proportioneel afwegingsproces is een verworvenheid binnen de rooms-katholieke moraaltheologie én volledig conform de verklaringen van Pius XII (1957) en van de Congregatie voor de geloofsleer (Declaratie over euthanasie van 1980), ja ook van Johannes Paulus II in zijn encycliek *Evangelium Vitae*.

In de medische praktijk gaat het dan vooral om het uitbouwen van een beslissingscultuur, die op de medische werkvloer in alle transparantie moet kunnen gebeuren. Dit betekent dat elke beslissing zoveel mogelijk een teamgebeuren moet zijn, waarbij naast de patiënt en zijn of haar familie, ook de verpleegkundigen betrokken worden.

Uiteraard is dit werk nooit af en gaat het om een steeds weerkerende inspanning om deze cultuur volwaardig uit te bouwen. Ik besef dus wel degelijk dat we er nog niet helemaal zijn en dat er ook nog wantoestanden kunnen voorkomen, maar de inspanningen van de ethiek om tot dit soort van duidelijke communicatieprocessen te komen, beginnen toch vruchten af te werpen.

Collega Van Neste wil de bestaande codes inzake afbouw van therapie wettelijk omkaderen. Mij lijkt

logy, on peut dans tous les cas y remédier au moyen d'analgésiques appropriés. L'hygiène corporelle générale, comme l'hydratation buccale et autres soins infirmiers, doit, en phase terminale, toujours recevoir l'attention nécessaire.

Ce travail d'orientation et de conseil de la Commission en matière d'éthique médicale a en fin de compte mené à l'intégration structurelle de la médecine palliative aux soins des patients en phase terminale. Le passage de «cure» (traitement curatif) à «care» (soins) est un événement important, qui doit être suivi avec toute l'attention voulue. La proximité est toujours centrale en ce qui concerne le patient en phase terminale: une attitude de soins complets, par laquelle on veut donc conférer une qualité aux derniers jours de vie.

Tout cela ne constitue évidemment pas une euthanasie, mais un ensemble d'actes compétents et diligents du point de vue médical vis-à-vis des patients en phase terminale. L'acte médicalement justifié chez les patients en phase terminale doit effectivement comporter un maximum de diligence, chaque intervention médicale disproportionnée étant interrompue ou progressivement réduite.

Le mobile éthique est celui de la proportionnalité: lorsqu'une intervention médicale est démesurée par rapport au résultat qu'on peut en escompter, elle doit pouvoir être réduite progressivement.

*Pour une fois, je veux me référer ici à la tradition catholique romaine, dans le cadre de laquelle je travaille en tant qu'éthicien médical. Travailler avec un processus de considération proportionnel est un acquis au sein de la théologie morale catholique romaine, tout à fait conforme aux déclarations de Pie XII (1957) et de la Congrégation pour le Dogme (Déclaration sur Euthanasie de 1980), et même à l'Encyclique *Evangelium Vitae* de Jean Paul II.*

Dans la pratique médicale, il s'agit surtout du développement d'une culture de décision, qui, au niveau du travail médical, doit pouvoir se dérouler dans une transparence totale. Ceci signifie que chaque décision doit, autant que possible, être un événement d'équipe, à laquelle, outre le patient et sa famille, participent également les infirmières.

Évidemment, ce travail n'est jamais terminé et il s'agit de développer un effort toujours répété afin de développer cette culture valablement. Je comprends donc bien que nous n'y soyons pas encore arrivés tout à fait et que des situations intolérables peuvent encore survenir, mais les efforts consentis par l'éthique afin de parvenir à ce type de processus clairs de communication ont tout de même commencé à porter leurs fruits.

Mon collègue Van Neste veut légaliser les codes existants en matière de réduction progressive de

het dat hier vooral duidelijke deontologische richtlijnen moeten komen. Ik kan alleen maar hopen dat de Orde van Geneesheren hiervan in de toekomst werk zal maken.

Artikel 13 in de Europese Handleiding voor de medische ethiek en de artikelen 95-98 in de Code van medische plichtenleer leggen immers een goede basis voor een verantwoorde medische praktijk.

Art. 13: «Geneeskunde betekent een nooit aflatende eerbied voor het leven, voor de morele autonomie en voor de vrije keuze van de patiënt. Bij een ongeneeslijke en terminale aandoening mag de arts zijn tussenkomst evenwel beperken tot het verlichten van de fysieke en morele pijn, door de patiënt de gepaste zorgen te verstrekken om deze laatste levensfase draaglijk te maken. Hij moet de stervende tot het einde begeleiden en een menswaardige dood laten sterven.» (Goedgekeurd te Parijs op 6 januari 1987 door de vertegenwoordigers van de 12 Ordes van geneesheren van de EG-lidstaten).

Art. 95: «De geneesheer mag niet met opzet de dood van zijn patiënt veroorzaken noch hem helpen zich te doden.»

Art. 96: «Wanneer het levenseinde van de patiënt nadert en hij nog in enige mate bewust is, moet de geneesheer hem moreel bijstaan en de middelen aanwenden die nodig zijn om zijn geestelijk en fysiek lijden te verzachten en hem waardig te laten sterven. Wanneer de patiënt definitief in een toestand van diepe bewusteloosheid verkeert, zal de geneesheer zich tot comfortzorgen beperken.»

Art. 97: «Over de houding die hij zal aannemen in de sub art. 96 vermelde gevallen en over het op gang brengen of beëindigen van een behandeling zal de geneesheer beslissen, nadat hij de raad van tenminste één collega heeft ingewonnen, de patiënt of desgevallend diens naastbestaanden of wettelijke vertegenwoordiger daarover heeft ingelicht en zijn (hun) mening heeft gevraagd.»

Art. 98: «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. Vanaf dat ogenblik worden alle medische middelen tot kunstmatige bewaring stopgezet. Deze middelen mogen 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.»

De tweede stelling: het beslissen om iemand in een terminale fase waardig te laten sterven, is radicaal verschillend van het doden.

Als christen en dus ook ten volle democraat ben ik bijzonder dankbaar dat ik leef in een beschaving waarin men alles doet om mensen die hun medemens

thérapie. Selon moi, nous avons surtout besoin de directives déontologiques claires. Je ne peux qu'espérer que l'Ordre des Médecins y travaillera à l'avenir.

L'article 13 du Traité européen pour l'éthique médicale et les articles 95-98 du Code de déontologie médicale jettent en effet de bonnes bases pour une pratique médicale responsable.

L'art. 13: «La médecine implique un respect jamais abandonné pour la vie, pour l'autonomie morale et pour le choix libre du patient. En cas d'affection incurable et terminale, le médecin peut toutefois limiter son intervention au soulagement de la douleur physique et morale, en prodiguant les soins adéquats au patient pour rendre supportable cette dernière phase de vie. Il doit accompagner le mourant jusqu'à la fin et lui permettre de mourir dans la dignité.» (Approuvé par les représentants des 12 Ordres des Médecins des États membres de la CE le 6 janvier 1987 à Paris).

L'art. 95: «Le médecin ne peut pas délibérément provoquer la mort de son patient ni l'aider à se suicider.»

L'art. 96: «Lorsqu'un malade se trouve dans la phase terminale de sa vie tout en ayant gardé un certain état de conscience, le médecin lui doit toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité. Lorsque le malade est définitivement inconscient, le médecin se limite à ne prodiguer que des soins de confort.»

L'art. 97: «L'attitude à adopter dans les situations visées à l'article 96, notamment la mise en route d'un traitement ou son arrêt, est décidée par le médecin ayant la charge du patient, après avoir demandé conseil à un confrère au moins, et en avoir informé et recueilli l'opinion du patient ou, à défaut, de ses proches ou de ses représentants légaux.»

L'art. 98: «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.»

La deuxième thèse: la décision de laisser mourir dans la dignité une personne qui se trouve en phase terminale est radicalement différente du meurtre.

En tant que chrétien, et donc aussi en tant que démocrate convaincu, je suis spécialement reconnaissant du fait que je vis dans une civilisation où l'on fait

martelen en doden, te vervolgen en strafbaar te stellen. De act van het doden van een medemens is een grondige transgressie van elke norm van humaniteit. We huiveren allen bij de nog steeds voorkomende schendingen van deze ethische norm. Het is dan ook terecht dat de Staat via de strafwet helder en duidelijk het leven van elke burger in een rechtsstaat wil beschermen. Als de strafwet dat niet meer doet, of daarop inbreuken toestaat, dan is een basiswaarde van menselijkheid geschonden.

Dit geldt mijns inziens nog meer voor het medisch handelen. De arts heeft zich jarenlang voorbereid om de kunst te leren van het genezen. Soms moet hij zijn onmacht erkennen en dan moet hij het lijden van de patiënt verlichten door een volwaardige kwaliteit van zorg uit te bouwen.

Bij het «doden» zou de arts rechtstreeks over de zieke beslissen door op actieve wijze zijn dood te veroorzaken; bij het medisch begeleid «laten sterven» aanvaardt hij zijn onmacht met betrekking tot het ziekteverloop en laat hij het eindigend leven uitdoven, terwijl hij maximale inspanningen doet om het comfort van de patiënt te verzekeren en de symptomen te controleren.

Omdat artsen het doden van een patiënt niet wensen te beschouwen als een onderdeel van hun medisch kunnen, is het dan ook begrijpelijk en zeer zinvol te zoeken naar een medisch antwoord op situaties van extreme medische onmacht, die trouwens niet zoveel meer voorkomen. Zowel in de Anglo-Amerikaanse cultuur als in Europa heeft dit geleid tot het uitproberen van de mogelijkheden van gecontroleerde sedatie bij de terminale patiënt met refractaire symptomen in het aanschijn van de dood. Gecontroleerde sedatie betekent binnen het geheel van de palliatieve zorg een weloverwogen bewustzijnsverlaging tot het niveau dat vereist is om één of meerdere refractaire symptomen te verlichten, meer bepaald wanneer het voor alle betrokkenen (patiënt, familie en hulpverleners) duidelijk is dat de zieke in het aanschijn van de dood staat. Men heeft dus niet de bedoeling de dood te veroorzaken noch het stervensproces te versnellen. Deze techniek maakt het mogelijk de patiënt regelmatig te laten ontwaken om zo nog met zijn naasten een diepmenselijk afscheid te beleven.

Ik hoorde onlangs nog een jonge student van 22 jaar het sterven van zijn 52-jarige vader beschrijven. Het was mogelijk de man naar huis te brengen, hem in zijn vertrouwde omgeving nog eens te laten genieten van wat hij had opgebouwd, afscheid te nemen van zijn vrouw en kinderen ... Zachtjes is hij gestorven. Dit is ware menselijkheid, tenvolle mogelijk gemaakt door de technische kunde van de begeleidende huisarts in regelmatig contact met de specialist in het ziekenhuis. Dit is ook barmhartigheid en menselijke waardigheid!

tout pour poursuivre et sanctionner les gens qui persécutent et tuent leur prochain. L'acte de tuer son prochain est une transgression profonde de chacune des normes d'humanité. Nous sommes tous effrayés par les violations toujours courantes de cette norme éthique. C'est donc avec raison que dans un État de droit, l'État veut protéger de façon claire et évidente la vie de chaque citoyen par le biais du code pénal. Si le code pénal n'assure plus cette protection, ou si il permet des violations, une valeur fondamentale de d'humanité est transgressée.

Ceci vaut encore plus pour l'acte médical. L'apprentissage par le médecin de l'art de la guérison a duré des années. Parfois, il doit reconnaître son impuissance et alors, il doit soulager la souffrance du patient en développant une qualité de soins valable.

Lors du «tuer», le médecin déciderait directement du malade en causant sa mort de façon active; pour le «laisser mourir» accompagné médicalement, il accepte son impuissance vis-à-vis de l'évolution de la maladie et il laisse s'éteindre la vie finissante, tout en consentant le maximum d'efforts pour assurer le confort du patient et contrôler les symptômes.

Comme les médecins ne souhaitent pas considérer le meurtre d'un patient comme une partie de leur savoir-faire médical, il est par conséquent compréhensible et tout à fait sensé de rechercher une réponse médicale à des situations d'impuissance médicale extrême, qui d'ailleurs ne se produisent plus si souvent. Tant dans la culture anglo-américaine qu'en Europe, ceci a mené à l'expérimentation des possibilités de sédation contrôlée chez le patient en phase terminale présentant des symptômes réfractaires face à la mort. La sédation contrôlée signifie, dans le cadre de l'ensemble des soins palliatifs, d'obtenir une diminution de conscience mûrement réfléchie, afin de l'amener à un niveau permettant d'atténuer un ou plusieurs symptômes réfractaires apparaissant face à la mort. L'intention n'est donc pas de provoquer la mort ni d'accélérer le processus du mourir. Cette technique permet de laisser régulièrement le patient se réveiller pour pouvoir vivre ainsi encore un adieu profondément humain avec ses proches.

J'ai entendu récemment un jeune étudiant de 22 ans décrire la mort de son père âgé de 52 ans. Cette personne a pu rentrer à la maison et profiter une dernière fois de l'environnement familial qu'il avait construit, de faire ses adieux à sa femme et à ses enfants ... Il est mort en douceur. Il s'agit ici d'une humanité véritable, rendue entièrement possible grâce au savoir technique du médecin de famille accompagnant, qui était en contact régulier avec le spécialiste de l'hôpital. Ceci aussi, c'est la compassion et la dignité humaine!

Derde stelling: er is nood aan een transparante reglementering inzake het medisch handelen bij de terminale patiënt. Via het systeem van de codering is een medische praktijk kunnen ontstaan die heeft geleid tot transparantie. Zo is het codeblad een doorslagformulier dat zowel in het medisch als het verpleegkundig dossier van de patiënt wordt bewaard. Hierdoor stelt men alles in het werk om samen met de patiënt en de familie én samen met het verzorgend team menswaardig sterven mogelijk te maken. De inbreng van de palliatieve zorg is hierbij onmisbaar en heeft voor vele stervende mensen een nieuwe dimensie van leven doen ontstaan. Kwaliteit van zorg is het belangrijkste streefdoel: een goede omkadering van palliatieve zorg helpt de stervende mens de dood in de ogen te zien.

Vandaar ook de ervaring dat — na een concrete en duidelijke uitleg over de mogelijkheden van opvang aan de patiënt — oorspronkelijke verzoeken om euthanasie verdwijnen of niet meer herhaald worden.

Dit maakt mij echter niet blind en doof voor het bestaan van uitzonderlijke medische dilemma's. Ik heb dan ook vanaf het allereerste begin van de besprekingen binnen het Raadgevend Comité erkend dat deze dilemma's er zijn, temeer omdat ik ze zelf meermaals heb horen beschrijven door artsen. Uitbehandelde kankerpatiënten die ondanks de hoogste morfinedosis en de beste palliatieve zorg toch bewust blijven en die echt lijden, zij vragen om een zeer specifieke aandacht. De mogelijkheid van gecontroleerde sedatie is hierop een antwoord, en volgens mij als christelijk geïnspireerd ethicus het enige antwoord.

Maar ik begrijp als democraat, levend in een pluralistische samenleving, dat anderen hier ruimte willen maken voor levensbeëindiging. Ik hoop dat u beseft dat dit voor mij niet zo vanzelfsprekend is om dit te zeggen, maar ik wil dat toch uitdrukkelijk zo formuleren. Vandaar de erkenning dat een reglementering omtrent het handelen in dit soort van dilemma's nodig is. Zoals ik eerder reeds zei, het doden van een medemens is in een democratische samenleving een ware transgressie van de basisnorm van humaniteit. Indien men dit toch wil toestaan, dan moeten de meest duidelijke zorgvuldigheidseisen worden geformuleerd.

Het zogenaamde derde voorstel in het eerste advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek is hiervan een uitloper. Men wijst er al eens op dat dit voorstel oorspronkelijk door katholieke ethici werd bedacht — wat juist is —, maar niemand kan ontkennen dat dit derde voorstel heeft geleid tot een belangrijke toenadering tussen de vertegenwoordigers van de verschillende opvattingen binnen het Raadgevend Comité. Letterlijk staat er: «de behandeling van het voorstel 3 heeft tot een toenadering geleid tussen meerdere voor- en tegenstanders van de verbodsbepa-

Troisième thèse: une réglementation transparente est nécessaire en matière d'acte médical chez le patient en phase terminale. Par le biais du système de codage, une pratique médicale a pu naître et mener à la transparence. Ainsi, la feuille de code est un formulaire de double qui est conservé tant dans le dossier médical que dans le dossier infirmier du patient. On met ainsi tout en œuvre pour permettre au patient de mourir dans la dignité, avec le concours de la famille et de l'équipe soignante. L'apport des soins palliatifs est indispensable à cet égard et il a fait naître une nouvelle dimension de vie pour beaucoup de personnes mourantes. La qualité des soins est l'objectif principal: un bon encadrement de soins palliatifs aide le mourant à voir la mort en face.

D'où également l'expérience selon laquelle, après avoir expliqué au patient de manière concrète et claire les possibilités de prise en charge, les demandes initiales d'euthanasie disparaissent ou ne sont plus réitérées.

Cela ne m'empêche cependant pas de reconnaître l'existence de dilemmes médicaux exceptionnels. Par conséquent, j'ai, depuis le tout début des discussions au sein du Comité consultatif, reconnu qu'il y a ces dilemmes d'autant plus que j'ai moi-même entendu des médecins les décrire à plusieurs reprises. Les patients cancéreux dont le traitement a été arrêté et qui, malgré les doses élevées de morphine et des soins palliatifs optimaux, restent conscients et souffrent vraiment demandent une attention très spécifique. La possibilité de sédation contrôlée est une réponse à ce problème, et selon moi, en tant qu'éthicien de conviction chrétienne, la seule réponse possible.

Mais je comprends, en tant que démocrate, vivant dans une société pluraliste, que d'autres veuillent permettre ici la fin de vie. J'espère que vous comprenez que cela n'est pour moi pas si évident à dire, mais je souhaite quand même le dire explicitement. D'où la reconnaissance de la nécessité d'une réglementation de ce type de dilemmes. Comme je l'ai déjà dit, le fait de tuer son prochain est, dans une société démocratique, une véritable transgression d'une norme fondamentale d'humanité. Si on veut malgré tout le permettre, des exigences absolument claires en matière de prudence doivent être formulées.

La troisième thèse du premier avis du Comité consultatif de bioéthique en découle. On a déjà fait remarquer que cette proposition a été conçue à l'origine par des éthiciens catholiques — ce qui est correct — mais personne ne peut nier que cette troisième proposition a conduit à un rapprochement important entre les représentants des différentes conceptions présentes au sein du Comité consultatif. Il est écrit littéralement: «le traitement de la proposition 3 a conduit à un rapprochement entre plusieurs partisans et adversaires de la disposition

ling betreffende euthanasie. Dit gaf een bepaalde vaart aan de besprekingen in de beperkte commissie 96/3 zodat het voorstel 3 zeer veel aandacht kreeg en lange tijd nader onderzocht werd». Ik herinner me nog levendig het sereen en hoogstaand debat over dit advies in de Senaat in december 1997.

Wat zijn de cruciale kenmerken van een dergelijk voorstel?

— Transparantie is zeer belangrijk; dus een heldere doorlichting van het beslissingsgebeuren vooraf en een duidelijke mogelijkheid tot verantwoording achteraf. Het heeft mij zeer verwonderd dat in het wetsvoorstel van 20 december 1999 deze transparantie weg is en dat het voorstel slechts de schijn geeft euthanasie controleerbaar te maken. Het euthanasiegebeuren inkapselen in de «colloque singulier» alleen is mijns inziens de deur openzetten naar misbruiken. Dat deze misbruiken voorkomen, lijkt u allemaal te aanvaarden. Ik wil dan ook dat men er alles aan doet om dit soort van misbruiken preventief onmogelijk te maken en dus via zorgvuldigheidseisen probeert om een toetsbare en bespreekbare praktijk te doen ontstaan.

Het leven van mensen beëindigen zonder dat ze daarom hebben verzocht, moet radicaal onmogelijk worden gemaakt. Met het huidige wetsvoorstel is dit moeilijk en daarom vind ik dat het moet worden bijgeschaafd.

— Zal de bespreekbaarheid vooraf de patiënt onnodig doen lijden? Wie dat zegt, weet niet wat er allemaal rondom een terminale patiënt gebeurt. Het is steeds een heel proces van overleggen, zoeken naar een uitweg, kansen tot herstel maximaal benutten. Zelfs de meest eenvoudige medische ingreep wordt omstandig met adviezen en contacten voorbereid, waarom dan niet als men een onomkeerbare beslissing neemt?

— Duurt dit alles niet te lang? Dit kan allemaal bijzonder snel gebeuren, want het kan een onderdeel worden van de dagelijkse medische praktijk. Elke stap in de hoger beschreven codering wordt ook slechts gezet, nadat het team in samenspraak met patiënt en familie er samen over beslist heeft. Dit is een goede medische én nagenoeg dagelijkse praktijk geworden. Hetzelfde geldt voor de intensieve zorg-eenheden: men doet hier intensief alles om levensverlenging mogelijk te maken. Dit proces wordt echter meermaals geëvalueerd en getoetst aan de resultaten. De codering is ook hier een verworvenheid. Wanneer men dan vaststelt dat dit geen resultaat oplevert, en men de behandeling stopzet of afbouwt én overgaat op maximale comfortzorgen, dan doet men niet aan levensbeëindiging (zoals sommige onderzoekers recent hebben willen doen geloven), maar aan verantwoord medisch handelen.

d'interdiction en matière d'euthanasie. Ceci a donné un certain essor aux discussions de la Commission restreinte 96/3, de sorte que la proposition 3 a reçu énormément d'attention et a fait longtemps l'objet d'un examen complémentaire». Je me souviens encore très précisément du débat serein et élevé sur cet avis au Sénat en décembre 1997.

Quelles sont les caractéristiques cruciales d'une telle proposition?

— *La transparence est très importante; donc, une justification préalable claire du processus de décision et une possibilité claire de justification ultérieure. Cela m'a fort étonné que, dans la proposition de loi du 20 décembre dernier, cette transparence ait disparu et que cette proposition ne permette de contrôler l'euthanasie qu'en apparence. N'enfermer l'événement d'euthanasie que dans un «colloque singulier» ouvre la porte à des abus. Vous semblez tous reconnaître que ces abus existent. Je veux par conséquent que tout soit fait sur le plan préventif pour que ce type d'abus préventifs ne puisse plus de produire, et qu'on tente donc, via des exigences de diligence, d'élaborer une pratique contrôlable et dont on puisse discuter.*

Mettre fin à la vie de personnes sans qu'elles en aient fait la demande doit être rendu absolument impossible. Avec la proposition de loi actuelle, c'est difficile et c'est pourquoi je trouve qu'elle doit être affinée.

— *La discussion ouverte au préalable fera-t-elle souffrir le patient inutilement? Quiconque affirme cela ne sait pas ce qui se passe autour d'un patient en phase terminale. Il s'agit en permanence de tout un processus de réflexion, de recherche d'une issue, d'exploiter au maximum les chances de rétablissement. Même l'intervention médicale la plus simple est préparée en détail au moyen d'avis et de contacts, alors pourquoi cela ne serait-il pas le cas lorsqu'il s'agit de prendre une décision irréversible?*

— *Tout cela ne dure-t-il pas trop longtemps? Cela peut se passer très rapidement, car cela peut devenir un élément de la pratique médicale journalière. Chaque étape du codage décrit ci-dessus n'est mise en place qu'après une décision commune prise par l'équipe, en concertation avec le patient et la famille. Cette démarche est devenue une bonne pratique médicale, presque journalière. Il en va de même pour les unités de soins intensifs: on fait tout pour permettre ici de manière intensive la prolongation de vie. Ce processus est cependant évalué à plusieurs reprises et est confronté aux résultats. Ici aussi, le codage est un acquis. Lorsqu'on constate que cela ne produit aucun résultat et qu'on arrête ou réduit progressivement le traitement pour passer à des soins de confort maximaux, on ne pratique alors pas la fin de vie — comme certains chercheurs ont voulu le faire croire récemment — mais on pose un acte médical responsable.*

— Is dit een inbreuk op de autonomie van de patiënt? De tegenstanders van een meer inhoudelijke medisch-ethische beoordeling vooraf vrezen vooral dat daardoor een inbreuk gebeurt op de autonomie van de patiënt.

Terecht schrijft Maurice Adams in *De Standaard* van 26 januari 2000 hierover echter dat «de medisch-ethische beoordeling vooraf vooral moet worden gezien als een ondersteuning van de arts en de patiënt, en niet als een toetsing waarvan de mogelijkheid om tot euthanasie over te gaan afhankelijk is». De samenspraak in het team, in dialoog met een ethisch deskundige (een lid van de commissie voor medische ethiek), moet gericht zijn op de kwaliteit van de zorg en gezien worden in de bredere context van de terminale zorg.

De rol van de ethicus is helpen vragen scherp te formuleren, waarden en onwaarden af te wegen. Dit betekent bijvoorbeeld ook dat men nagaat of er voldoende gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheden van pijnbestrijding, symptoomcontrole, en dergelijke. Het betekent dat men probeert te zoeken hoe men optimaliter het stervensproces menswaardig kan maken. De ethicus is eigenlijk een voorbijganger. Hij is niet diegene die gaat oordelen. Hij is iemand die helpt om tot een gewetensvolle beslissing te komen. Hij kan ten aanzien van de arts een sterke rol vervullen bij de keuze van wat men gaat doen en hoe men het gaat doen.

— Verantwoording achteraf: het lijkt mij ook essentieel dat men via een duidelijke registratie achteraf komt tot een transparante bespreekbaarheid. In het vroegere VLD-voorstel werd gesuggereerd te werken met het Nederlandse model van de Toetsingscommissie.

Het lijkt mij een boeiende suggestie. Dat vind ik ook van de mogelijkheid om specialisten in de gerechtelijke geneeskunde hierbij te betrekken, zoals dat in het CVP-voorstel gebeurde. Het Nederlandse experiment leert ons trouwens dat artsen met moeite de meldingsplicht vervullen, wanneer ze vrezen juridisch vervolgd te zullen worden. Daarom moet de verantwoording maatschappelijk zo gereguleerd worden dat ze bespreekbaar blijft. We moeten alles doen opdat misbruiken, dit wil zeggen artsen die zonder verzoek van de patiënt toch tot levensbeëindiging overgaan, worden gestraft. Ik vrees dat daar nu niet voldoende garanties voor zijn.

Met het leven van een medemens wordt binnen een democratie best niet lichtzinnig omgegaan. Vandaar de noodzaak om euthanasie in de strafwet te houden en een toetsbare regulering uit te werken.

Ik besluit. Waar in Nederland het publieke debat inzake het medisch omgaan met het eindigende leven reeds in het begin van de jaren zeventig gestart is en

— *Est-ce une violation de l'autonomie du patient? Les adversaires d'une appréciation de nature plus médico-éthique craignent surtout que cela ne donne lieu à une violation de l'autonomie du patient.*

Maurice Adams écrit avec raison dans De Standaard du 26 janvier 2000, que «l'estimation médico-éthique préalable doit surtout être considérée comme un soutien au médecin et au patient et pas comme un contrôle dont dépend la possibilité de passer à l'euthanasie». Le dialogue au sein de l'équipe, en concertation avec un expert éthique (membre de la commission d'éthique médicale), doit être axé sur la qualité des soins et être considéré dans le contexte plus large des soins terminaux.

Le rôle de l'éthicien est d'aider à formuler des questions pointues, de peser le pour et le contre des valeurs et contre-valeurs. Ceci implique par exemple aussi de contrôler si on exploite suffisamment les possibilités de lutte contre la douleur, de contrôle des symptômes, et ainsi de suite. Cela signifie qu'on tente de trouver la manière de conférer le maximum de dignité au mourir. L'éthicien est en fait un passant. Il n'est pas celui qui va juger. Il est la personne qui aidera à prendre une décision en toute conscience. Il peut assumer vis-à-vis du médecin un rôle fort en ce qui concerne le choix, ce qu'on va faire et comment on va le faire.

— *La justification ultérieure: il me semble aussi essentiel qu'on parvienne à pouvoir avoir ultérieurement une discussion transparente grâce à un enregistrement clair. Dans l'ancienne proposition du VLD, il a été suggéré de travailler avec le modèle néerlandais de la Commission de Contrôle.*

Cela me paraît une suggestion extrêmement intéressante. C'est également ma position vis-à-vis de la possibilité d'associer des spécialistes de la médecine légale à ce processus, comme en faisait état la proposition du CVP. L'expérience néerlandaise nous apprend d'ailleurs que les médecins éprouvent des difficultés à accomplir le devoir de déclaration lorsqu'ils craignent d'être poursuivis sur le plan juridique. C'est pourquoi il faut réglementer la justification sur le plan social, de sorte qu'on puisse en parler. Nous devons tout mettre en œuvre afin que les abus, j'entends par là les médecins qui, même sans en avoir été priés par le patient, pratiquent malgré tout la fin de vie, soient sanctionnés. Je crains qu'il n'existe actuellement pas assez de garanties à cet effet.

Dans une démocratie, il est préférable de ne pas traiter de la vie de son prochain avec légèreté. D'où la nécessité de conserver l'euthanasie dans le code pénal et d'élaborer une réglementation contrôlable.

J'en viens à la conclusion. Alors qu'aux Pays-Bas le débat public en matière d'interprétation médicale de la vie finissante a commencé au début des années

men nog met vallen en opstaan zoekt naar een transparante procedure, moet men in België niet willen vooruitlopen.

Het lijkt mij beter zorgvuldig en duidelijk gefaseerd te werk te gaan. Euthanasie moet door de strafwet verboden blijven: de strafwet is er immers om het leven van elke Belgische burger te beschermen. Als de wetgever dit niet meer garandeert, dan glijden we af naar misbruiken en eventueel ook onmenselijke toestanden. Het maximaal beschermen van het leven van elke burger heeft een zeer belangrijke symboolwaarde en is een hoeksteen van een democratische samenleving. Dat hoorde ik trouwens ook van andersdenkenden in het Raadgevend Comité.

Dit betekent dat de wetgever alles moet doen om menswaardig sterven mogelijk te maken. Een betere financiering van de palliatieve zorg is in elk geval een eerste stap. Het betekent op zijn minst dat elke patiënt die verzoekt om levensbeëindiging, duidelijk moet worden gemaakt welke veelheid van vormen van palliatieve en terminale zorg er bestaan. Optimaliter wordt het beroep doen op een medisch expert in palliatieve zorg een verplichting.

Toch blijven er waarschijnlijk dilemma's bestaan. In een aangepast juridisch systeem kan men dan de zorgvuldigheidseisen vastleggen omtrent de toepassing van euthanasie. Euthanasie — en dit is de laatste weken in België bijzonder duidelijk geworden — moet echter niet gebeuren in de beslotenheid van een geheime relatie, maar moet openlijk bespreekbaar zijn en achteraf verantwoordbaar worden gemaakt.

België heeft een zeer vooruitstrevende wetgeving inzake palliatieve zorg. Dat hebben we vastgesteld tijdens het Europese onderzoeksproject «Pallium». Het is goed uitgewerkt, maar er wordt niet in voldoende financiële middelen voorzien. De eerste prioriteit is dan ook hiervoor te zorgen én pas daarna de gevallen van ethische onmacht met wilsbekwame patiënten te regelen. Ik dank u.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik heb enkele dagen geleden aan uw geloofsgenoot gevraagd of hij geloofde dat euthanasie een positieve daad was. Hij heeft daarop positief geantwoord. Hoe kan men zich dan inbeelden dat een positieve daad in het Strafwetboek voorkomt?*

In heel uw uiteenzetting, behalve dan op het einde, heb ik u echter nooit horen praten over de wil van de zieke. U heeft gesproken over een situatie maar niet over de wil van de zieke. In alle gevallen die u heeft vermeld, inclusief in het geval van therapeutische hardnekkigheid, het stopzetten of niet stopzetten van de behandeling, palliatieve zorg en het aanbod van palliatieve zorg en, ten slotte, de euthanasie, heb ik u

septante et qu'on recherche toujours, avec des hauts et des bas, une procédure transparente, on ne doit pas vouloir anticiper les choses en Belgique.

Il me semble plus indiqué de réaliser ce travail avec diligence et en phases claires. L'euthanasie doit rester interdite par le code pénal: le code pénal existe en effet afin de protéger la vie de chaque citoyen. Si le législateur ne garantit plus cela, il y aura une dérive vers des abus et éventuellement aussi vers des situations inhumaines. La protection maximale de la vie de chaque citoyen a une valeur symbolique très importante et constitue l'une des pierres angulaires de la société démocratique. J'ai d'ailleurs entendu des personnes du Comité consultatif, de conviction philosophique différente, dire la même chose.

Le législateur doit donc tout mettre en œuvre pour permettre de mourir dans la dignité. Quoi qu'il en soit, un meilleur financement des soins palliatifs constitue une première étape. Cela signifie à tout le moins que chaque patient qui formule une demande de fin de vie doit recevoir une information claire sur la diversité des soins palliatifs et terminaux existants. La situation optimale serait d'obliger à faire appel à un expert médical en soins palliatifs.

Néanmoins, des dilemmes subsistent probablement. Dans un système juridique adapté, on peut établir des exigences en matière de diligence dans l'application de l'euthanasie. L'euthanasie — et c'est devenu particulièrement clair au cours des semaines précédentes en Belgique — ne doit cependant pas se dérouler dans l'intimité d'une relation de secret, mais doit être discutée ouvertement et justifiée ultérieurement.

La Belgique dispose d'une législation très avancée en matière de soins palliatifs. Nous l'avons constaté au cours du projet d'enquête «Pallium» européen. Il est bien construit, mais il n'est pas doté de moyens financiers suffisants. Dès lors, la première priorité est de remédier à ce problème et ensuite seulement, de régler les cas d'impuissance éthique face aux patients capables d'exprimer leur volonté. Je vous remercie.

M. Philippe Mahoux. — J'ai, voici quelques jours, demandé à votre collègue en religion s'il considérait que l'euthanasie était un acte positif. Il a répondu oui. Comment peut-on imaginer qu'un acte positif puisse figurer dans le Code pénal?

Par ailleurs, dans tout votre exposé, sauf peut-être à la fin, je ne vous ai jamais entendu parler de la volonté du malade. Vous avez parlé de situation mais pas de la volonté du malade exprimée. Dans tous les cas de figure que vous avez évoqués, y compris dans le cas d'acharnement thérapeutique, d'arrêt ou de non-arrêt de la thérapeutique, de soins palliatifs et d'offre de soins palliatifs et, enfin, d'euthanasie, jamais je n'ai

nooit horen zeggen dat de patiënt de kern van de beslissing was. Ik zou graag uw mening hierover willen horen.

Kan u zich ten slotte met betrekking tot deze situaties inbeelden dat een derde — al dan niet ethicus — een beslissing neemt in de plaats van de zieke, zonder dat hij de echte situatie kent?

Mevrouw Iris Van Riet. — Ik waardeer ten zeerste de getuigenis van professor Schotsmans. Ik heb ook begrip voor de stap die hij vanuit zijn geloofsovertuiging heeft moeten zetten om te zeggen dat hij akkoord gaat dat een wetgeving inzake euthanasie noodzakelijk is. Mijn vraag betreft vooral het derde punt waarin wordt gezegd dat er een gebrek aan transparantie is in de huidige reglementering.

De heer Schotsmans zegt ook dat ten alle prijze moet worden voorkomen dat artsen kunnen «doden» zonder verzoek van de patiënt. In deze commissie is reeds ter sprake gekomen dat uit onderzoek in Hasselt en ook uit een ruimer onderzoek dat in *De Standaard* werd gepubliceerd, blijkt dat dit in Vlaanderen en België een veel voorkomende praktijk betreft. Maar ik vraag me af of de door u voorgestelde procedure, namelijk een ruimere toetsing dan in het wetsvoorstel van de meerderheid is opgenomen, kan voorkomen dat artsen ingrijpen in het levenseinde zonder verzoek van de patiënt. Het is toch essentieel dat in het wetsvoorstel wordt gezegd dat er een on dubbelzinnig verzoek van de patiënt moet zijn en dat moet worden vastgesteld door een collega arts dat het om een onomkeerbare situatie gaat.

Dat zijn toch twee essentiële voorwaarden om te vermijden dat een arts kan doden of een patiënt uit zijn of haar lijden kan verlossen zonder verzoek. Naar mijn gevoel komen die twee voorwaarden in het voorstel voldoende aan bod.

Misschien kan de heer Schotsmans mij verduidelijken wat dan de bijkomende garantie kan zijn in de procedure die hij voorstelt.

De heer Georges Dallemagne. — *Als democraat heeft de heer Schotsmans een voorstel gedaan dat waarschijnlijk veel mensen zal bevallen.*

U heeft gesproken, mijnheer Schotsmans, over de ethiek en de bijdrage van de ethicus aan de therapeutische desescalatie. Is de code waar u naar verwijst, gewoonlijk van toepassing in de ziekenhuizen? Wie heeft bijgedragen tot de opstelling ervan? Bestaan er normen inzake transparantie en is er een dialoog om te bepalen op welk moment en aan wie een code toegekend wordt?

Ondanks de bijdrage van de ethici blijft de therapeutische hardnekkigheid, in de ogen van een groot deel van de bevolking, een zorgwekkend probleem

entendu dire que le patient était au centre de la décision. Je voudrais avoir votre avis en la matière.

Enfin, par rapport à des situations de cette nature, pouvez-vous imaginer qu'un tiers — qu'il soit éthicien ou non — prenne une décision à la place du malade, cela sans connaître la situation réelle?

Mme Iris Van Riet. — *J'ai beaucoup d'estime pour le témoignage du professeur Schotsmans. Je comprends également le pas qu'il a dû franchir, au vu de sa conviction religieuse pour dire qu'il est d'accord sur le fait qu'une législation en matière d'euthanasie est nécessaire. Ma question concerne surtout le troisième point où il est dit que la réglementation actuelle manque de transparence.*

M. Schotsmans dit aussi qu'il faut empêcher à tout prix que des médecins puissent «tuer» sans qu'il y ait demande de la part du patient. Cette Commission a déjà mentionné le fait que d'après une enquête à Hasselt et une enquête de plus grande envergure publiée dans «De Standaard», il semble que cette pratique soit très répandue en Flandre et en Belgique. Mais je me demande si la procédure que vous proposez, à savoir un contrôle plus large que ce qui est prévu dans la proposition de loi reprise par la majorité, peut empêcher que des médecins interviennent dans le domaine de la fin de vie sans demande du patient. Il est quand même essentiel que la proposition de loi stipule qu'il doit y avoir une demande explicite de la part du patient et qu'un collègue médecin doit constater qu'il s'agit d'une situation irréversible.

Il s'agit quand même de deux conditions essentielles pour éviter qu'un médecin ne puisse tuer ou libérer un patient de ses souffrances sans demande de sa part. À mon avis, ces deux conditions ne sont pas suffisamment traitées dans la proposition.

Peut-être M. Schotsmans peut-il préciser quelle garantie complémentaire la procédure qu'il propose pourrait contenir?

M. Georges Dallemagne. — En tant que démocrate, M. Schotsmans a émis une proposition qui devrait vraisemblablement convenir à beaucoup de personnes.

Vous avez parlé, monsieur Schotsmans, de l'éthique et de la contribution des éthiciens dans la désescalade thérapeutique. Le code auquel vous faites allusion est-il habituellement d'application dans les réseaux hospitaliers? Qui a contribué à son élaboration? Existe-t-il des normes de transparence et un dialogue afin de déterminer à quel moment et à qui un code est attribué?

Malgré la contribution des éthiciens, l'acharnement thérapeutique demeure, aux yeux d'une grande partie de la population, un problème extrêmement

dat ver van opgelost is. Het zou dus bevorderlijk zijn om wat meer te weten over die initiatieven.

U heeft echter de vraag naar de toepassingsfeer van euthanasie niet echt aangeroerd, ook al denkt u dat er een akkoord kan gevonden worden voor advies nr. 3. Dit heeft in elk geval uw voorkeur. Ik had hierover graag bijkomende informatie gehad.

Zijn er binnen de katholieke kerk veel mensen die akkoord gaan met uw voorstel of voelt u zich geïsoleerd?

De heer Philippe Monfils. — *Ik zal u eerst een algemene vraag stellen.*

U heeft gezegd dat de strijd voor het leven of het gevecht tegen de dood de sluitstenen van een democratische maatschappij waren. Denkt u niet dat concepten als menselijke waardigheid of vrije wilsbeschikking eveneens sluitstenen van een democratische maatschappij zijn?

Sta mij toe u eraan te herinneren dat het principe van de menselijke waardigheid opgenomen is in alle internationale verdragen vanaf de Europese Conventie van de rechten van de mens tot het Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten, en andere. Het voorstel van de zes auteurs is gebaseerd op die erkenning van de menselijke waardigheid en de vrije wilsbeschikking.

Mijn tweede vraag slaat op uw voorstel van gecontroleerde sedatie. Ik heb u duidelijk horen zeggen dat men de patiënt in zekere zin begeleidt naar de dood door de doses te verhogen. Denkt u niet dat de grens tussen dit principe en euthanasie bijzonder subtiel is? Het is waar dat men door euthanasie fysiek doodt, maar doodt men in dit geval niet het bewustzijn in afwachting dat het lichaam volgt? Ik ben bij de Jezuïeten opgevoed, zit er niet een beetje jezuïtisme in uw uitspraken?

Mijn derde vraag betreft uw referentiesysteem bij voorstel 3; de overgangscommissie. Wanneer er een overgangscommissie bestaat, wil dit zeggen dat ze een rol te vervullen heeft. Ofwel werpt deze zich op als rechter, met alle gevolgen vandien op het vlak van de partijdigheid en de ethiek, ofwel fungeert ze enkel als tussenfase en dan rijst de vraag van de collectieve medeverantwoordelijkheid van de commissieleden wanneer de commissie een standpunt inneemt en een klacht wordt ingediend omdat bepaalde dingen mislopen.

Wanneer die commissie samengesteld is uit geneesheren, moeten deze hun confraters beoordelen en zal het probleem van de euthanasie enkel aan de medische wereld overgelaten worden, wat mij natuurlijk

préoccupant qui est loin d'être résolu. Il serait donc important que l'on en sache un peu plus sur ce type d'initiatives.

Par ailleurs, vous n'avez pas véritablement abordé la question du champ d'application de l'euthanasie, même si vous avez estimé qu'un accord pourrait éventuellement être trouvé sur l'avis n° 3. C'est en tout cas celui qui a votre faveur. J'aurais souhaité obtenir des informations complémentaires en la matière.

Enfin, à l'intérieur de l'église catholique, beaucoup de gens approuvent-ils votre proposition ou vous sentez-vous isolé?

M. Philippe Monfils. — Je vous poserai tout d'abord une question d'ordre général.

Vous avez dit que la lutte pour la vie ou le combat contre la mort étaient les clés de voûte d'une société démocratique. Ne pensez-vous pas que des concepts tels que la dignité de la personne humaine ou l'autonomie de la volonté sont aussi des clés de voûte d'une société démocratique?

Je vous rappellerai que le principe de la dignité de la personne humaine est repris dans tous les actes internationaux depuis la Convention européenne des droits de l'homme jusqu'au Pacte civil et politique et autres. Or, la proposition des six auteurs est précisément fondée sur cette affirmation de la dignité de la personne humaine et de l'autonomie de la volonté.

Ma deuxième question porte sur votre proposition de sédation contrôlée. J'ai bien entendu que vous disiez qu'on accompagnait en quelque sorte le patient vers la mort en augmentant les doses. Ne pensez-vous pas que la limite entre ce principe et l'euthanasie soit particulièrement ténue? Il est vrai qu'avec l'euthanasie, on tue physiquement mais, dans ce cas, est-ce qu'on ne tue pas la conscience en attendant que le physique suive? J'ai été élevé chez les Jésuites, n'y a-t-il pas un peu de jésuïtisme dans vos propos?

Ma troisième question concerne votre système de référence à la proposition 3, la commission intermédiaire. S'il existe une commission intermédiaire, c'est qu'elle a un rôle à jouer. Alors, ou celle-ci s'érige en juge, avec toutes les conséquences que cela entraîne au niveau de la partialité et au niveau d'une certaine éthique du juge, ou celle-ci n'est qu'un intermédiaire et, dans ce cas, si elle prend position et que les choses tournent mal parce qu'une plainte a été déposée, n'arrive-t-on pas à une sorte de coresponsabilité collective qui sera impossible à assumer par les membres de la commission?

Si cette commission est composée de médecins, si ceux-ci jugent leurs confrères, le problème de l'euthanasie serait laissé uniquement au monde médical, ce qui me paraît naturellement impossible. De là,

onmogelijk lijkt. De moeilijkheden die we vandaag kennen in Luik, in Vlaanderen en elders vinden hierin een verklaring.

De heer Réginald Moreels. — Ik heb één bedenking en twee vragen.

De codering en het doorslagformulier moeten ook in de perifere ziekenhuizen ingang vinden. Op dit ogenblik is de codering blijkbaar nog beperkt tot de universiteiten. Dat is fout. Vulgarisering — in de goede betekenis van het woord — dringt zich op.

Wat vindt u als ethicus van het stoppen van een therapie en de toediening van een supplementaire bolusinjectie om de dood te versnellen? Het stoppen van een therapie kan ook een aantal symptomen veroorzaken die voor de familie en de patiënt mensonteerend kunnen zijn.

Wat denkt u van het levenstestament en de wilsverklaring? Ik stel mij daarover een aantal gewetensvragen. Het gaat immers om een evolutief proces.

De heer Paul Schotsmans. — Ik ben het niet eens met collega Van Neste dat euthanasie als een positieve daad moet worden beschouwd. Ik beschouw het als een ethisch kwaad. Voor mij is de daad van levensbeëindiging op verzoek van de patiënt — euthanasie — te verantwoorden als het minste kwaad.

Ik ben geraakt door het feit dat ik in mijn betoeg weinig of geen melding zou hebben gemaakt van «la volonté du malade». Dat is waarschijnlijk correct. Mijn benadering vertrekt waarschijnlijk te veel vanuit het sturen van medisch handelen. Dat is eigen aan mijn werk en deskundigheid. Een belangrijk ethisch punt bij mij is dat de arts een volwaardig relationeel beroep uitoefent. Met geneeskunde bedoel ik altijd een relatie tussen arts en patiënt. De patiënt staat uiteraard centraal in de medische relatie. Maar fundamenteel blijft het een relatie, een relatie die zo ver gaat dat arts en patiënt moeten komen tot een samenwerking, een soort van vertrouwensrelatie.

Het kan zijn dat op een bepaald ogenblik de ethische uitgangspunten uit elkaar gaan, maar dan vind ik het heel belangrijk dat een arts dat uitdrukkelijk durft zeggen tegen zijn patiënt. Dan stelt zich het probleem van het ethisch vertrouwen in elkaar. Dit moet in alle openheid worden uitgedrukt tussen artsen en patiënten. Het zou mij irriteren als een arts zou weigeren zijn ethische overtuiging aan de patiënt bekend te maken. Waarachtige geneeskunde bestaat er dus in een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen arts en patiënt, waarin de patiënt centraal staat. Ik zie de arts niet graag herleid worden tot een loutere uitvoerder van de beslissingen van de patiënt. Want dan is hij een garagist van het lichaam en geen arts van het lichaam. Dat is de manier waarop ik de patiënt centraal probeer te plaatsen.

les difficultés que nous connaissons actuellement à Liège, en Flandre et ailleurs.

M. Réginald Moreels. — *J'émettrai une réflexion et deux questions.*

Le codage et le formulaire de double doivent également être introduits dans les hôpitaux périphériques. En ce moment, le codage semble encore limité aux universités. C'est une erreur. Une vulgarisation — dans le bon sens du mot — s'impose.

En tant qu'éthicien, que pensez-vous de l'arrêt de la thérapie et de l'administration d'une injection rapide supplémentaire visant à accélérer la mort? L'arrêt d'une thérapie peut causer aussi un certain nombre de symptômes qui, pour la famille et le patient, peuvent être dégradants.

Que pensez-vous du testament de vie et de la déclaration de volonté? Je me pose à cet égard un certain nombre de questions de conscience. Il s'agit en effet d'un procès évolutif.

M. Paul Schotsmans. — *Je ne suis pas d'accord avec mon collègue De Neste, selon lequel l'euthanasie doit être considérée comme un acte positif. Je la considère comme un mal éthique. Pour moi, l'acte de fin de vie pratiqué sur demande du patient — l'euthanasie — doit être justifié comme un moindre mal.*

Je suis troublé par le fait que dans mon exposé, je n'aurais pas ou peu fait mention de la volonté du malade. C'est probablement correct. Mon approche est probablement trop axée sur la conduite de l'acte médical. C'est inhérent à mon travail et à mes compétences. Pour moi, un point éthique est important, à savoir que le médecin exerce une profession de qualité sur le plan relationnel. La médecine signifie toujours pour moi une relation entre médecin et patient. Le patient se trouve évidemment au centre de la relation médicale. Mais fondamentalement, il s'agit toujours d'une relation, une relation qui fait que le médecin et le patient doivent parvenir à établir une collaboration, une sorte de relation de confiance.

Il peut arriver qu'à certain moment les principes éthiques divergent, mais je pense qu'il est alors très important que le médecin ose le dire de façon explicite à son patient. Se pose alors le problème de la confiance éthique mutuelle. Il doit s'exprimer tout à fait ouvertement entre les médecins et les patients. Cela m'irriterait qu'un médecin refuse de communiquer ses convictions éthiques au patient. La médecine véritable consiste donc dans une relation de confiance à construire entre le médecin et le patient, dans le cadre de laquelle le patient occupe une place centrale. Je n'aime pas qu'on réduise le rôle du médecin à celui de l'exécuteur des décisions du patient. Car il est alors un garagiste du corps et non un médecin du corps. C'est la manière dont je tente de donner au patient la place centrale.

Wat betreft de derde vraag van mijnheer Mahoux voel ik mij helemaal niet bij machte om een beslissing te nemen in de plaats van de patiënt. De ethicus wil niet autoritair zijn.

De ethicus is altijd een raadgever, hij is een soort dienaar die ethische dilemma's kan verhelderen. Maar daarna gaat hij weg. Aan mensen die bij mij op ethische consultatie komen, zeg ik op het einde van het gesprek, dat ik nooit in hun schoenen ga staan. Ik help hen een beslissing te nemen, maar welke beslissing zij zullen nemen, hoef ik zelfs niet te weten. Zij vallen terug op de schatkamer van hun geweten en moeten daar een beslissing nemen.

Men heeft soms de indruk gegeven dat het derde voorstel de beslissing bij de ethicus legde. Ik was geschokt door het feit dat iemand sprak over een tribunaal. Ik had daar nooit zo over gedacht. De functie van een ethicus is een dienende functie. Hij moet verhelderen, de gewetensvragen scherp helpen stellen. Daarna gaan arts en patiënt terug naar de eigen schatkamer. Ik ben blij dat u die vraag hebt gesteld. Het is een heel belangrijk punt, ook voor mij. Hoe kan transparantie de misbruiken helpen voorkomen? Dit bekommert mij. Stel u voor dat een arts zijn patiënt doodt, zonder dat deze erom verzoekt, en een natuurlijke dood voorwendt. Wie zal daarover iets weten?

Uit de cijfers blijkt dat we ernstig rekening moeten houden met dat probleem. In het Raadgevend Comité werd gesuggereerd om rond de aangifte van overlijden verhelderend wetgevend werk te verrichten. Het lijkt me aangewezen om dit samen met juridische deskundigen te onderzoeken. Ik ben een ethicus, geen jurist, maar het lijkt me aangewezen om dat spoor te volgen. De inschakeling van gerechtelijke geneesheren en de *a priori*-procedure kunnen de helderheid eveneens vergroten.

Mevrouw Iris Van Riet. — Ik heb geen antwoord gekregen op mijn vraag wat er bijkomend nog nodig is als er duidelijkheid is over zowel het verzoek van de patiënt, als het onomkeerbaar karakter van de toestand van de patiënt.

De heer Paul Schotsmans. — Aan de manier waarop uw vraag is geformuleerd, zie ik, zoals de heer Van Neste al heeft gesuggereerd, dat men stilaan naar een *a priori*-verheldering evolueert. Ik ben een ethicus die toekijkt en vanuit zijn hoek analyseert en het treft mij dat in het voorstel niet omstandig genoeg wordt omschreven hoe de tweede arts er bij betrokken wordt, maar ik meen dat er in die zin amendementen in voorbereiding zijn.

Sommigen, onder wie ikzelf, merken op dat ook de vaststelling dat er een duurzaam actueel herhaald verzoek is van de patiënt, expliciet in het dossier moet worden opgenomen. Ik voeg er nog een derde voorwaarde aan toe omdat het voor mij, maatschappelijk

Quant à la troisième question de M. Mahoux, je ne me sens absolument pas autorisé à prendre une décision à la place du patient. L'éthicien ne fait pas figure d'autorité.

L'éthicien est toujours un conseiller, c'est une sorte de serviteur qui peut éclairer les dilemmes éthiques. Mais ensuite, il s'en va. Aux gens qui viennent chez moi pour une consultation éthique, je dis, à la fin de la conversation, que je ne me mets jamais à leur place. Je les aide à prendre une décision, mais je n'ai pas à savoir quelle sera la décision qu'ils prendront. Ils retrouvent le trésor de leur conscience et c'est là qu'ils doivent prendre une décision.

On a parfois donné l'impression que la troisième proposition impliquait que la décision reposait chez l'éthicien. J'ai été choqué que quelqu'un ait mentionné un tribunal. Je n'avais jamais abordé cette question de cette façon. La fonction d'un éthicien est une fonction de service. Son rôle est d'éclairer, d'aider à poser les questions de conscience de manière incisive. Ensuite, le médecin et le patient retrouvent leur trésor personnel: leur conscience. Je suis content que vous ayez posé cette question. Il s'agit d'un point très important pour moi aussi. Comment la transparence peut-elle aider à prévenir les abus? Cette question me préoccupe. Imaginez qu'un médecin tue son patient, sans que ce dernier n'en formule la demande, et qu'il simule une mort naturelle. Qui le saura?

D'après les chiffres, nous devons sérieusement tenir compte de ce problème. Le Comité consultatif a suggéré de réaliser, autour de la déclaration de décès, un travail d'éclaircissement législatif. Il me semble indiqué d'examiner cela conjointement avec des experts juridiques. Je suis éthicien, pas juriste, mais il me semble indiqué de suivre cette voie. L'intégration de médecins légistes et la procédure a priori peuvent également accroître la clarté.

Mme Iris Van Riet. — *Je n'ai pas reçu de réponse à ma question sur ce qu'il fallait encore comme complément de garantie lorsque tant la demande du patient que le caractère irréversible de la situation du patient sont claires.*

M. Paul Schotsmans. — *À la manière dont votre question est formulée, je vois que, comme M. Van Neste l'a suggéré, on évolue progressivement vers une clarification a priori. Je suis un éthicien qui ne fait que regarder, et analyse à partir de son point de vue, et je suis frappé par le fait que la proposition ne décrit pas en détail de quelle manière le deuxième médecin est impliqué, bien que je sache que des amendements sont en cours en ce sens.*

Certains, dont moi-même, font aussi remarquer que la constatation qu'il existe une demande actuelle permanente de la part du patient, doit aussi être mentionnée explicitement dans le dossier. J'y ajoute encore une troisième condition. Si l'on intervient dans

gezien, zo belangrijk is dat daarin openheid wordt gebracht. Het omgaan met het leven van een medemens moet zo verantwoordbaar mogelijk zijn.

Ik vind dat die derde voorwaarde daar nog iets aan toevoegt. Ook leden van het Raadgevend Comité die een andere overtuiging of levensbeschouwing toegedaan zijn, beschouwen dit als een meerwaarde.

De heer Dallemagne heeft mij gevraagd in welke mate er ook hieromtrent transparantie is. Het antwoord hierop is tegelijkertijd een antwoord op de vraag van senator Moreels. Het is inderdaad een probleem dat wij nog te weinig werken met dit model van codering in de dagelijkse perifere medische praktijk. Ik verwijs in dit verband naar mijn functie in het Verbond der verzorgingsinstellingen. Dat verbond heeft wel geprobeerd om die codes in de verschillende aangesloten ziekenhuizen in te voeren. Ik vind de suggestie om daar veel meer deontologische kracht aan te geven dus erg belangrijk.

Professor Van Neste ging daar nog verder in en wenste er zelfs wettelijke kracht aan te geven. Ik vrees wel dat we dan in een zekere bureaucratie terecht komen, maar die deontologische kracht lijkt mij toch erg waardevol. Het is ook mogelijk om in de intensieve afdeling van code 1 naar de codes 2 en 3 over te gaan. Er werd hier immers beweerd dat er in die intensieve afdeling geen tijd is om die codes toe te passen. Ik heb de toepassing voor de eerste keer gezien in een intensieve afdeling. Elke ochtend werden voor bepaalde patiënten de codes opnieuw bekeken, ten einde de continuïteit van de zorg te verzekeren. Als dat zo gebeurt, moet dat ook in de courante praktijk, in het medische dossier en de medische verantwoording van de arts worden geïntegreerd. Ik meen dat de Orde te lang heeft gewacht om daaraan een sterkere deontologische kracht te geven.

De heer Georges Dallemagne. — *Ik had u eveneens gevraagd naar de omvang van de toepassing. In welke hospitalen, in welke netwerken worden die codes toegepast?*

De heer Paul Schotsmans. — We hebben die codes gehaald uit de Amerikaanse literatuur, met de steun van het Amerikaans hoog gerechtshof, wat voor dergelijke procedures noodzakelijk is. Ik zie dat ze in de Belgische universitaire ziekenhuizen uitdrukkelijk worden toegepast. Ik weet niet of het onheus is om het hier te vermelden, maar bijvoorbeeld professor Lamy van de universiteit van Luik heeft mij gezegd dat hij met een dergelijk type van codering werkt. De codes worden toegepast in de ziekenhuizen waar er een goed, centraal werkend ethisch comité is. De wetgever heeft immers bepaald dat er lokale ethische comités moeten zijn. Om efficiënt te zijn, moeten die zich integreren op de «werkvloer» van het dagelijkse medische gebeuren.

la vie d'un prochain, cela doit pouvoir être justifié autant que possible.

Je trouve que cette troisième condition ajoute encore quelque chose. Même les membres du comité consultatif dont les convictions ou les philosophies sont différentes considèrent cette condition comme une plus-value.

M. Dallemagne m'a demandé si la transparence existe aussi à ce sujet. La réponse à cette question est en même temps une réponse à la question du sénateur Moreels. Le fait que nous travaillons encore avec ce modèle de codage dans la pratique médicale périphérique journalière constitue effectivement un problème. À cet égard, je me réfère à ma fonction au sein de l'Association des institutions de soins. Cette association a bien essayé d'importer ces codes dans les différents hôpitaux affiliés. Je trouve donc très importante la suggestion de lui conférer un pouvoir déontologique beaucoup plus grand.

Le professeur De Neste allait encore plus loin à cet égard et souhaitait même lui conférer une force légale. Je crains cependant que nous ne tombions alors dans une sorte de bureaucratie, mais ce pouvoir déontologique me semble malgré tout très précieux. Il est aussi possible, dans un service intensif, de passer du code 1 aux codes 2 et 3. Il a en effet été prétendu ici que les services intensifs n'ont pas le temps d'appliquer ces codes. J'ai vu l'application de ces codes dans un service intensif pour la première fois. Chaque matin, les codes de certains patients étaient revus, afin d'assurer la continuité des soins. Si cela se passe ainsi, cela doit également être intégré dans la pratique courante, dans le dossier médical et dans la justification médicale du médecin. J'estime que l'Ordre a attendu trop longtemps pour donner une force déontologique plus importante à cet aspect.

M. Georges Dallemagne. — Je vous avais également demandé quelle était l'étendue de l'application. Dans quels hôpitaux, dans quels réseaux ce code est-il appliqué aujourd'hui?

M. Paul Schotsmans. — *Nous tenons ces codes de la littérature américaine, avec le soutien de la Cour suprême américaine, qui est nécessaire pour des telles procédures. Je vois qu'ils sont appliqués formellement dans les hôpitaux universitaires belges. J'ignore s'il est déplacé de le dire ici, mais le professeur Lamy par exemple, de l'université de Liège, m'a dit qu'il travaille avec un tel type de codage. Les codes sont appliqués dans les hôpitaux dans lesquels il y a un bon comité éthique géré au niveau central. Le législateur a en effet déterminé qu'il doit y avoir des comités éthiques locaux. Pour être efficaces, ceux-ci doivent s'intégrer au «terrain de travail» de l'événement médical quotidien.*

Ik erken echter dat er van een echte integratie duidelijk nog geen sprake is. Ik wil de toestand ook niet idealistischer voorstellen dan hij is, want dan krijg ik het verwijt dat ik een idealistische geneeskunde voorstel. Ik wens dat te beschouwen als een element in het geheel dat nog moet worden gerealiseerd. De medische ethiek suggereert hier een instrument dat ook in de medische praktijk gemakkelijk hanteerbaar is. Het bewijst toch ook een beetje de eerste stelling die ik heb geformuleerd.

Op de vraag of ik in de rooms-katholieke groep geïsoleerd ben, durf ik haast niet antwoorden. Er zijn in de rooms-katholieke groep ook leden die categoriek weigeren om ook maar over enige reglementering inzake euthanasie te discussiëren. Ze konden worden teruggevonden in voorstel vier van het eerste advies van het raadgevend comité. Ik moet er echter onmiddellijk aan toevoegen dat ook de verpleegkundigen het voorstel vier als standpunt in het raadgevend comité verdedigden. Er was een sterke traditie in de rooms-katholieke kerk, die teruggaat naar Pius XII. Het was een vrijzinnig arts die dat documentje had gevonden en die mij in een brief schreef dat hij van een katholieke groep nooit verwacht had dat ze de idee zou afwijzen dat een mens moet lijden om zijn hemel te verdienen. Die opvatting is al lang verdwenen. Op dat vlak zijn we, gelukkig maar, tot een zekere constante gekomen. Het is zeker geen geïsoleerd voorstel.

De heer Josy Dubié. — *Is dat ook het standpunt van de bisschoppen?*

De heer Paul Schotsmans. — Ik kan niet namens de bisschoppen spreken. Ik ben een adviseur en de bisschoppen kunnen mijn advies ook naast zich neerleggen.

Ik werd geraakt door uw vraag op de waardigheid van de persoon, mijnheer Monfils. De «menswaardigheid» leidt voor mij tot de norm: «gij zult niet onrechtvaardig doden». Ik moet hier aanvaarden, en dan beland ik opnieuw bij het Raadgevend Comité, dat er in dat comité over die «menswaardigheid» twee opinies bestaan.

Sommigen denken dat de waardigheid van de persoon de waardigheid is van de bewuste en vrije man, die meent dat zijn recht op het zelfbeschikkingsrecht het hem mogelijk moet maken te beschrijven wat hij onder waardigheid van de persoon verstaat.

In het raadgevend comité leeft de idee dat het zelfbeschikkingsrecht van de persoon zo ver moet worden doorgetrokken dat elk individu, elke burger, voor zichzelf bepaalt wat hij waardig vindt. Ik geef toe dat ik mij daar een beetje van distantieer. Ik behoor bij een andere groep die een meer antropologische, filosofische mening heeft over de waardigheid van de persoon. Voor hen is dat de mens bevorderen

Je reconnais cependant qu'il n'est clairement pas encore question d'une véritable intégration. Je ne veux pas non plus représenter la situation de manière plus idéale qu'elle ne l'est, car on me reprocherait alors de dresser le tableau d'une médecine idéaliste. Je souhaite considérer cela comme un élément faisant partie intégrante d'un ensemble, encore à réaliser. L'éthique médicale suggère ici un instrument qui est facile à manier et ce dans la pratique médicale également. Cela prouve quand même aussi un peu le bien-fondé de la première thèse que j'ai formulée.

À la question des avoir si je suis isolé au sein du groupe catholique romain, je n'ose pour ainsi dire pas répondre. Dans le groupe catholique romain, on trouve aussi des membres qui refusent catégoriquement de discuter de toute réglementation en matière d'euthanasie. On pouvait les retrouver derrière la proposition quatre du premier avis du comité consultatif. Je dois cependant immédiatement ajouter que l'équipe infirmière a également défendu le point de vue de la proposition quatre au comité consultatif. Il existait une forte tradition au sein de l'Église catholique romaine, qui remonte à Pie XII. C'est un médecin libéral qui avait trouvé ce document et qui m'avait écrit dans une lettre qu'il n'aurait jamais imaginé qu'un groupe catholique renoncerait à l'idée que l'homme doit souffrir pour mériter son paradis. Cette conception a disparu depuis longtemps. Sur ce plan, nous sommes, heureusement d'ailleurs, parvenus à une certaine constante. Il ne s'agit certainement pas d'une proposition isolée.

M. Josy Dubié. — Est-ce aussi le point de vue des évêques?

M. Paul Schotsmans. — *Je ne peux pas me prononcer au nom des évêques. Je suis un conseiller et les évêques peuvent ne pas tenir compte de mon avis.*

J'ai été touché, monsieur Monfils, par votre question sur la dignité de la personne. La «dignité» conduit pour moi à la norme: «Tu ne tueras pas injustement» Je dois donc supposer, et j'en reviens ici au comité consultatif, qu'il existe deux opinions au sein de ce comité à propos de cette «dignité».

Certains pensent que la dignité de la personne est la dignité de l'homme conscient et libre, qui considère que son droit à l'autodétermination doit lui permettre de définir ce qu'il entend par dignité de la personne.

Dans le comité consultatif règne l'idée que le droit à l'autodétermination de la personne doit être élargi de façon à ce que chaque individu, chaque citoyen, détermine pour lui-même ce qu'il considère comme digne. Je reconnais que je ne souscris pas tout à fait à ce point de vue. J'appartiens à un autre groupe qui a un point de vue plus anthropologique, plus philosophique de la dignité de la personne. Pour ce groupe, il

in al zijn dimensies en relaties. Daarom beschouw ik de norm «gij zult niet onrechtvaardig doden» als een kernnorm in de democratische samenleving. Dat leidt er ook toe, en daarmee belanden we helemaal in een filosofisch debat, dat een individu niet zo maar over lijf en leven kan beschikken.

Over de menswaardigheid zijn er in dit land twee verschillende opinies, twee ideologische filosofische overtuigingen waarbij er moet worden gezocht naar een «compromis» dat doorslaggevend is in al het wetgevend werk dat in de komende jaren over elk thema nog moet worden verricht.

Voor ons bestaat er toch wel een ethische norm met een vrij absoluut karakter, die niet zomaar door elk individu op zijn eigen manier kan worden ingevuld. Dat is het fundamenteel verschil.

De senator sprak ook over de dunne jezuïtische lijn tussen gecontroleerde sedatie en het doden. In Leuven is men een tijd geleden gestart met een onderzoek rond de vraag: wat levert gecontroleerde sedatie ons op als mogelijkheid tot menselijkheid. Wij zweren niet bij de formule van de gecontroleerde sedatie, wij zijn bezig die te toetsen aan de medische praktijk en aan de manier waarop patiënten daar zelf op reageren. Het advies vermeldt dat uitdrukkelijk als «een verantwoording van een onderzoek».

We zijn op dit vlak zeer voorzichtig. Artsen die de sedatie heel deskundig toepassen zeggen dat als de sedatie alleen wordt toegepast in de onmogelijke dilemma's waarbij alle mogelijke hulp van de arts de pijn niet stilt, ze een goed instrument kan zijn dat men aan de patiënt kan aanbieden. Uiteraard zal die dan zelf bepalen of hij daar al dan niet gebruik van maakt. In de gevallen waarin we dat zo hebben zien toepassen, biedt de sedatie inderdaad een kans om op een humane manier de laatste dagen te beleven. Omdat de patiënt dan loskomt van zijn pathologie en de familie de kans krijgt om voldoende in contact te komen met de patiënt en het hele gebeuren te verwerken. Zo was ik sterk getroffen door de ervaring van de patiënt over wie ik het daarnet had en die thuis is gestorven. In de ziekenhuisruimte had hij nooit een kans gekregen om met zijn 17-jarige zoon een rustig gesprek te hebben. Thuis kon dat wel, vooral ook omdat daar gecontroleerde sedatie werd toegepast. Het gaat dus om een zoeken naar menselijkheid. Het is zeker niet het absolute antwoord, maar een zoeken naar een zo menselijke mogelijke manier om iemand te laten sterven.

De vraag over de collectieve verantwoordelijkheid heb ik al min of meer beantwoord. Ik ben zelf gewoon om als ethicus te werken in verschillende medische departementen, bijvoorbeeld ook in het fertiliteitscen-

s'agit de promouvoir l'homme dans toutes ses dimensions et relations. C'est pourquoi je considère la norme «tu ne tueras pas injustement» comme une norme fondamentale de la société démocratique. Cela implique aussi, et là nous entrons tout à fait dans un débat philosophique, qu'un individu ne peut pas faire ce qu'il veut de la vie.

En ce qui concerne la dignité, il existe dans ce pays deux opinions différentes, deux convictions philosophiques et idéologiques pour lesquelles il faut chercher un «compromis», lequel a une importance décisive pour tout le travail législatif qui doit encore être effectué sur chaque thème dans les prochaines années.

Pour nous, il existe malgré tout une norme éthique assez absolue, qui ne peut pas être interprétée de n'importe quelle façon par chaque individu personnellement. Là réside la différence fondamentale.

Le sénateur a parlé aussi de la mince ligne jésuitique existant entre la sédation contrôlée et l'acte de tuer. À Louvain, une enquête a été menée il y a quelque temps sur la question: que nous apporte la sédation contrôlée en tant que possibilité d'humanité? Nous ne sommes pas des inconditionnels de la formule de la sédation contrôlée, nous sommes en train de la confronter à la pratique médicale et à la façon dont les patients eux-mêmes y réagissent. L'avis mentionne ceci explicitement comme «une justification d'enquête».

Nous sommes très prudents sur ce plan. Les médecins qui appliquent la sédation avec beaucoup de compétence disent que, si elle n'est appliquée que dans les cas de dilemmes impossibles, pour lesquels toute l'aide que peut apporter le médecin est incapable de calmer la douleur, elle peut être un bon instrument à offrir au patient. Ce dernier déterminera alors naturellement lui-même s'il en fait usage ou non. Dans les cas où elle a été appliquée de cette manière, la sédation offre en effet une chance de vivre humainement les derniers jours, parce que le patient se détache alors de sa pathologie et parce que la famille a ainsi la possibilité d'entrer suffisamment en contact avec le patient et d'assimiler l'événement dans son entièreté. Ainsi, j'ai été fort touché par l'expérience du patient dont j'ai parlé il y a un instant et qui est décédé à son domicile. Dans l'environnement hospitalier, il n'aurait jamais eu l'occasion d'avoir une conversation sereine avec son fils de 17 ans. À la maison par contre c'était possible, surtout aussi parce que là, une sédation contrôlée a été appliquée. Il s'agit donc d'une recherche d'humanité. Ce n'est certainement pas la réponse absolue, mais une tentative de permettre à une personne de mourir de la façon la plus humaine possible.

J'ai déjà plus ou moins répondu à la question sur la responsabilité collective. J'ai moi-même l'habitude, en tant qu'éthicien, de travailler dans différents départements médicaux, par exemple aussi en centre

trum. We hebben een soort ethische commissie *ad hoc*, die ook voor prenatale diagnose adviezen formuleert. Het is telkens een proces van verheldering, van uitklaring, waarna de arts, het verpleegkundig team en de familie opnieuw voor hun eigen verantwoordelijkheid komen te staan. Het is goed om de codering daarbij ter hand te nemen, ze is dan een kans om alles eens op een rijtje te zetten.

Vele medische eenheden doen dat al zeer geregeld in andere gevallen. Waarom zouden we deze werkwijze ook niet in deze problematiek integreren, zonder de verantwoordelijkheid van de arts weg te nemen, noch die van de patiënt. Het staat letterlijk in het derde voorstel van het eerste advies van het Raadgevend Comité dat de arts daarna terugkeert naar de patiënt om samen met hem tot een gewetensvol besluit te komen. Allicht is het wel mogelijk de zaak wat beter te omkaderen. Dat kan helpen. Het heeft in ieder geval geholpen om de therapeutische verbetering stop te zetten.

Wat dit betreft hebben we daarmee in ieder geval schitterende ervaringen.

Zoals senator Moreels opmerkte, mag het nooit zo zijn dat alles stopt met de stopzetting van de therapie. Familieleden van een patiënt deden me ooit hun beklag dat de arts de vochttoediening had stopgezet, daarna op weekend was vertrokken, ver weg dan nog, zonder zijn vervanger voldoende instructies te geven. Dat is een onverantwoordelijk handelen. Een arts die een therapie afbouwt, moet voor maximaal comfort blijven zorgen door lichaamshygiëne, eventueel aangepaste pijnbestrijding toe te passen, zodat de patiënt echt menswaardig de laatste ogenblikken kan doormaken. Dan gaat het uitsluitend om de kwaliteit van het leven dat hem nog rest. Dat is een belangrijk aspect dat we in het medisch proces goed in het oog moeten houden. Als de beslissing is genomen en code 3 toegekend en ondertekend, dan begint het maar pas. De zorg moet integraal deel uitmaken van de terminale zorg. Als *de cure* niet meer helpt, komt het erop aan naar *de care* over te stappen.

Ik zie op dat vlak echt een grote vooruitgang, vooral door de palliatieve netwerken, ook de thuisnetwerken. Er is echt grote vooruitgang.

De wilsverklaring is een teer punt dat ik een beetje bewust uit de weg ben gegaan in mijn uiteenzetting. 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 helemaal 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

de fertilité. Nous avons une sorte de commission éthique ad hoc qui formule aussi des avis pour le diagnostic prénatal. Il s'agit chaque fois d'un processus de clarification, de dédouanement, après lequel le médecin, l'équipe soignante et la famille assument à nouveau leurs propres responsabilités. Il est bon d'entreprendre le codage de tout cela, il permet de faire le point de temps en temps.

Beaucoup d'unités médicales procèdent déjà très régulièrement ainsi pour d'autres cas. Pourquoi n'intégrerions-nous pas également une telle stratégie à notre problématique, sans enlever ni au médecin ni au patient leur responsabilité. Il est écrit littéralement dans la troisième proposition du premier avis du Comité consultatif que le médecin revient ensuite vers le patient, afin de parvenir avec lui à une décision en toute conscience. Il est assurément possible de mieux encadrer ce processus. Cela pourrait être utile. En tout cas, cela a contribué à mettre un terme à l'acharnement thérapeutique.

Nous en avons en tout cas connu de merveilleuses expériences à cet égard.

Comme le sénateur Moreels l'a fait remarquer, il ne faut jamais que tout s'arrête avec l'arrêt de la thérapie. Les parents d'un patient m'ont un jour communiqué leur grief vis-à-vis d'un médecin, qui avait arrêté le traitement d'hydratation, et était ensuite parti en week-end sans donner suffisamment d'instructions à son remplaçant. C'est un comportement irresponsable. Un médecin qui réduit progressivement une thérapie doit continuer à assurer un confort maximal, en prodiguant des soins d'hygiène corporelle, et éventuellement une thérapie adaptée de lutte contre la douleur, afin que le patient puisse vivre les derniers moments de sa vie en toute dignité. Il s'agit alors exclusivement de la qualité de la vie qui lui reste encore à vivre. C'est un aspect important que nous devons bien garder à l'esprit dans le processus médical. Lorsque la décision est prise et si le code 3 est attribué et signé, ce n'est qu'alors que tout commence. Les soins doivent faire partie intégrante des soins terminaux. Si le «cure» ne sert plus à rien, il faut passer au «care».

Je remarque qu'un progrès important a vraiment été accompli sur ce plan, surtout par le biais des réseaux de soins palliatifs et aussi des réseaux de soins à domicile. Un progrès important a vraiment été accompli.

La déclaration de volonté est un point délicat que j'ai écarté à dessein de mon exposé. 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

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. Dat lijkt me veel meer toetsbaar aan de dagelijkse medische praktijk. Er waren heel wat vragen over wat die vertrouwensfiguur dan precies kan doen, maar het belangrijkste lijkt me dat die er is, dat er iemand kan optreden als vertegenwoordiger van de patiënt. 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 wilsverklaring op papier te vatten.

De heer Jan Remans. — Ik dank de heer Schotsmans voor zijn uiteenzetting. Ik weet dat hij een goed man is en dat hij als ethicus een antwoord zoekt op de vraag wat het goede leven is. Ik ga ook akkoord met wat collega Moreels daarstraks zei, namelijk dat de ethicus een plaats heeft in de samenleving. Ik heb het boek van professor Schotsmans gelezen en herlezen. Het is intussen meer dan tien jaar oud. Hij zou als ethicus een bepaling van de term «noodsituatie» geven, want die staat in het boek nog niet in. Intussen weet ik alleen, onder andere uit de *Artsenkrant* van vorige week, dat het gaat om een keuze tussen twee erge situaties. Na tien jaar kon dat toch al meer uitgewerkt en ingevuld zijn. Hoe komt het dat dat nog niet gebeurd is? De plaats van een ethicus in de samenleving en in de ziekenzorg is zeker belangrijk, maar de heer Schotsmans zelf zegt dat een ethicus slechts een voorbijganger is. Stelt u zich eens voor dat u op sterven ligt en niet verder wil. U vraagt dus euthanasie en dan hangt uw lot af van een ethicus die daar als voorbijganger langskomt.

Volgens het wetsvoorstel is hij geen arts en dus heeft hij dan ook geen kennis van de pathologie. Hij gaat u betuttelen, uw autonomie afnemen, de dialoog tussen patiënt en arts storen. Kunt u aanvaarden dat die ethicus een even belangrijke plaats inneemt als de tweede arts die wordt geconsulteerd en die ook ethiek heeft gekregen?

Als arts vraag ik me ook het volgende af. Maakt professor Schotsmans zichzelf niet iets wijs wanneer hij het over de verschillende gradaties heeft? Elke euthanasie is immers individueel bepaald, apart, telkens opnieuw anders. Als de beslissing wordt genomen de stekker uit te trekken, dan wordt beslist dat de

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. Cela me semble beaucoup plus facile à concilier avec la pratique médicale quotidienne. Il y avait beaucoup de questions concernant les tâches précises de cette personne de confiance, mais le plus important pour moi est que cette personne soit présente, que quelqu'un puisse intervenir en tant que représentant du patient. 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.

M. Jan Remans. — *Je remercie M. Schotsmans pour son exposé. Je sais qu'il est un homme bon et qu'il cherche en tant qu'éthicien une réponse à la question de savoir ce qu'est une bonne vie. Je souscris également à ce qu'a dit mon collègue Moreels il y a peu, à savoir que l'éthicien occupe une place dans la société. J'ai lu et relu le livre du professeur Schotsmans. Il a déjà plus de dix ans. En tant qu'éthicien, il devrait donner une définition du terme «état de nécessité», car cette définition ne se trouve pas dans le livre. Entre-temps, je sais seulement, entre autres grâce au Journal du Médecin de la semaine dernière, qu'il s'agit d'un choix entre deux situations graves. Après dix ans, cette définition pourrait tout de même être plus élaborée et plus complète. Comment se fait-il que cela n'ait pas encore été réalisé? La place qu'occupe un éthicien dans la société et dans les soins des malades est certainement importante, mais M. Schotsmans dit lui-même qu'un éthicien est seulement un passant. Imaginez donc que vous soyez en train de mourir et que vous ne vouliez pas continuer. Vous demandez donc l'euthanasie et ensuite, votre sort dépend d'un éthicien qui passe chez vous comme passant.*

Selon la proposition de loi, il n'est pas médecin et par conséquent, il ne possède aucune connaissance de la pathologie. Il va vous réprimander, vous ôter votre autonomie, troubler le dialogue patient-médecin. Pouvez-vous accepter que cet éthicien prenne une place aussi importante que le deuxième médecin qui est consulté et qui a reçu lui aussi une formation d'éthique?

En tant que médecin, je me pose aussi la question suivante. Le Professeur Schotsmans ne se leurre-t-il pas lorsqu'il parle de différentes gradations? Chaque euthanasie est en effet déterminée sur une base individuelle, séparément, et chaque fois de façon différente. La décision de retirer la prise est une décision

patiënt zal stikken. Moet de patiënt wel stikken? Moet hem het lijden van de verstikkingsdood niet bespaard worden? Als de vochttoediening wordt stopgezet, droogt de patiënt uit. Moet dat wel?

Als morfinedosissen worden toegediend waarvan duidelijk is dat ze levensverkortend werken, waarom moet het dan nog drie dagen duren en bijvoorbeeld niet slechts drie uur? Dat zal de patiënt zelf wel met de arts bespreken.

De stekker uittrekken, vochttoediening stopzetten, een meer dan noodzakelijke dosis morfine toedienen is voor professor Schotsmans geen euthanasie, maar voor mij wel, zij het dat het om een andere gradatie gaat. Barbituraten toedienen is euthanasie. Men kan dat gecontroleerde sedatie noemen en dokter Moreels noemt dat «orthanasie», maar waarom noemt men dat eigenlijk ook niet euthanasie? Voor mij als oudstudent van de KUL, is dat wel euthanasie. Is het niet een beetje hypocriet het een andere naam te geven? Maakt men zichzelf niet iets wijs?

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ik heb een paar korte vragen.

Ten eerste hoor ik professor Schotsmans alleen spreken over terminale patiënten. Ik veronderstel dus dat hij het ook effectief alleen over die categorie heeft. Wat verstaat hij daaronder?

Ten tweede, staat in het wetsvoorstel «uitzichtloos lijden en nood». Ik kan me levendig indenken dat het woord «nood» professor Schotsmans speciaal getroffen heeft en dat hij, zeker vanuit zijn ervaring in het medisch-ethisch comité in Munster-Bilzen, aan dit woord een bepaalde inhoud geeft. Welke inhoud geeft hij daaraan?

Mijn derde vraag gaat over de gecontroleerde sedatie. Ik hoor professor Schotsmans zeggen dat men de patiënt nog af en toe gecontroleerd kan laten bijkomen om afscheid te kunnen nemen en dat klinkt allemaal heel mooi. Het zou zowel voor de patiënt als voor de familie een fantastische situatie zijn. Ik heb echter een boek gelezen waarin voor elke goede ervaring vijf voorbeelden staan waarbij zowel de patiënt als de familie, als het medisch team daarmee problemen hebben, het een akelige ervaring vinden en er echt niet uitkomen.

Mijn vierde vraag gaat over de codes die in de ziekenhuizen worden gehanteerd. Ik zou vooraf bijna moeten weten welke code een ziekenhuis hanteert, vóór ik kan kiezen in welk ziekenhuis ik terecht wil komen als ik in een medisch uitzichtloze situatie zit. Dat lijkt me toch ingewikkeld. Als er al zovele jaren met die codes wordt gewerkt, is het dan echt niet mogelijk ziekenhuizen op dezelfde golflengte te krijgen?

d'asphyxier le patient. Mais le faut-il? Ne faut-il pas lui épargner la souffrance d'une mort par asphyxie? Si le traitement d'hydratation est arrêté, le patient se dessèche. Est-ce vraiment nécessaire?

Si des doses de morphine dont l'effet est clairement d'abrèger la vie sont administrées, pourquoi cela doit-il encore durer trois jours et pas seulement trois heures par exemple? C'est une chose que le patient lui-même peut très bien discuter avec le médecin.

Retirer la prise, arrêter le traitement d'hydratation, administrer une dose de morphine plus élevée n'est, selon le professeur Schotsmans, pas de l'euthanasie mais pour moi ce l'est, même s'il s'agit d'une autre gradation. Administrer des barbituriques, c'est de l'euthanasie. On peut appeler cela sédation contrôlée et le docteur Moreels appelle cela «orthanasie», mais au fond pourquoi n'appelle-t-on pas cela aussi euthanasie? Pour moi, en tant qu'ancien étudiant de la KUL, c'est bien de l'euthanasie. N'est-il pas un peu hypocrite de lui donner un autre nom? Ne se leurre-t-on pas?

Mme Jacinta De Roeck. — J'ai quelques brèves questions.

Premièrement, le professeur Schotsmans ne parle que de patients en phase terminale. Je suppose donc que ce qu'il dit ne concerne effectivement aussi que cette catégorie de patients. Qu'entend-il par là?

Deuxièmement, la proposition de loi fait état de «souffrance inutile et nécessité». Je peux très bien m'imaginer que le mot «nécessité» a spécialement marqué le professeur Schotsmans et que, ne fût-ce que par son expérience au sein du comité médico-éthique à Munster-Bilzen, il confère à ce mot un contenu spécifique. Lequel?

Ma troisième question traite de la sédation contrôlée. J'ai entendu le professeur Schotsmans dire qu'on peut encore, de temps en temps, laisser le patient se réveiller, afin qu'il puisse faire ses adieux et tout cela paraît très beau. Ce serait une situation fantastique, tant pour le patient que pour la famille. Cependant, j'ai lu un livre où pour chaque bonne expérience, il y a cinq exemples où tant le patient que la famille et l'équipe médicale éprouvent des problèmes à cet égard, trouvent l'expérience pénible et ne s'en sortent pas vraiment bien.

Ma quatrième question traite des codes qui sont employés dans les hôpitaux. Je devrais presque savoir d'avance quel code un hôpital utilise avant de choisir dans quel hôpital je veux aboutir si je me retrouve dans une situation sans perspective du point de vue médical. Cela me semble quand même compliqué. Si cela fait déjà autant d'années qu'on travaille avec ces codes, ne serait-il pas possible de faire en sorte que les hôpitaux soient sur la même longueur d'onde?

De heer Jean-François Istasse. — *Ik zou graag hebben dat Professor Schotsmans een artikel over de medische houding in België tegenover patiënten in permanente vegetatieve staat, dat hij samen met de heer Dierickx in 1998 heeft geschreven voor het Tijdschrift voor Geneeskunde, nader toelicht.*

Uit die studie bleek dat 64% van de ondervraagde artsen vond dat de belangrijkste beslissende factor die de beslissing tot stopzetten van de voeding beïnvloedt, precies de instructie is of het advies dat de patiënt van tevoren heeft te kennen gegeven.

Professor, denkt u niet dat deze mening, uitgedrukt door de meerderheid van de ondervraagde geneesheren, lijkt aan te tonen — zoals trouwens ook de studie van de KUL onderstreept — dat die voorafgaande wilsbeschikking veel artsen zou helpen wanneer zij over het levenseinde moeten beslissen?

U is oprecht geweest en u heeft onderstreept dat verschillende filosofische benaderingen mogelijk zijn. Ik respecteer uw overtuiging. Kan u als christen en verdediger van de democratie, zoals u zichzelf heeft omschreven, de positie begrijpen van de geneesheren die, in alle oprechtheid, de verantwoordelijkheid op zich nemen om die ernstige daad, wat euthanasie toch is, te stellen en zich op die manier aan zware strafrechtelijke sancties blootstellen? Kan u, met andere woorden, aanvaarden dat de geneesheren daarvoor niet worden gestraft? Het voorstel van de zes auteurs voorziet altijd in ten minste twee geneesheren; er zal bijgevolg nooit één arts alleen de beslissing nemen. Kan u aanvaarden dat geneesheren in alle oprechtheid die verantwoordelijkheid op zich nemen zelfs wanneer zij uw filosofische levensopvatting niet delen?

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Professor Schotsmans is natuurlijk expert in zijn vakgebied en heeft, naar ik verneem, ook veel internationale contacten omtrent de medische zienswijze op het levenseinde. Mensen zijn immers uiteraard niet alleen in België sterfelijk. Hij heeft geschetst hoe men, na de eerste, soms te grote euforie over de vooruitgang van de medische wetenschap, toch langzaam het welzijn van de patiënt zelf centraal heeft gesteld en internationaal tot een consensus kwam bijvoorbeeld over de behandeling van comapatiënten. Is het niet mogelijk dat de medische ethiek internationaal zo evolueert dat voor de extreme noodsituaties een oplossing wordt gevonden die deontologisch door alle geneesheren ter wereld wordt aanvaard? Is het dan verstandig dat we op dit ogenblik extreme standpunten innemen? Hoe gaat men in andere landen om met de extreme situaties die iedereen kent? Hoe is de evolutie daar? Onze faculteiten geneeskunde zijn toch open, hebben vele internationale contacten en we evolueren toch meer en meer naar een waardenopvat-

M. Jean-François Istasse. — J'aimerais que le professeur Schotsmans nous apporte un commentaire au sujet d'un article qu'il a signé avec M. Dierickx dans le *Tijdschrift voor Geneeskunde* de 1998, à propos des attitudes médicales en Belgique concernant les patients en état végétatif permanent.

Il apparaissait dans cette étude que pour 64% des médecins interrogés, le facteur décisif le plus important susceptible d'influencer la décision de l'arrêt de l'alimentation serait précisément la directive anticipée ou l'opinion informelle antérieure donnée par le patient.

Monsieur le professeur, ne pensez-vous pas que cette opinion exprimée par la majorité des médecins interrogés semble démontrer — comme le souligne d'ailleurs l'étude de la KUL — que la directive anticipée aiderait en fait beaucoup de médecins dans leur décision relative à la fin de la vie?

Vous avez été franc et vous avez bien montré les différentes philosophies qui peuvent exister. Et je respecte tout à fait la vôtre. Ne pouvez-vous pas en tant que chrétien respectueux de la démocratie, comme vous vous êtes vous-même défini, comprendre la position des médecins qui, en conscience, prennent la responsabilité de poser cet acte grave que constitue l'euthanasie, s'exposant ainsi actuellement à des sanctions pénales très graves? Ne pouvez-vous pas, en d'autres termes, approuver la dépénalisation vis-à-vis des médecins? La proposition des six auteurs prévoit toujours au moins deux médecins — il n'y aura donc jamais un médecin seul à prendre la décision. Ne pouvez-vous pas accepter que des médecins en conscience prennent cette responsabilité même s'ils ne partagent pas votre conception philosophique de la vie?

Mme Mia De Schamphelaere. — *Le Professeur Schotsmans est naturellement expert dans sa spécialité et, à ce qu'on m'a dit, a aussi beaucoup de contacts internationaux concernant l'approche médicale de la fin de vie. Il est évident que les gens ne sont pas mortels en Belgique seulement. Il a résumé comment, passé la première et parfois trop grande euphorie face au progrès de la science médicale, on a quand même progressivement donné une place centrale au bien-être du patient lui-même, et comment on en est arrivé à un consensus international, par exemple en matière de traitement des patients comateux. N'est-il pas possible que l'éthique médicale évolue sur le plan international de façon à ce qu'une solution soit dégagée pour les états de nécessité extrême, qui serait approuvée déontologiquement par tous les médecins au monde? Est-ce intelligent d'adopter en ce moment des points de vue extrêmes? Comment, dans d'autres pays, aborde-t-on les situations extrêmes auxquelles tout le monde est confronté? Comment les choses évoluent-elles dans*

ting die internationaal aanvaard wordt, ook op het vlak van geneeskunde en medische ethiek.

Dan is er nog een vraag die eigenlijk onbehandeld bleef en die de leden die het voorstel hebben ingediend, ook altijd een beetje ontlopen. Men heeft het altijd over het vermijden van het pijnlijke levenseinde en de extreme noodsituatie waarmee men daarbij kan worden geconfronteerd, maar de objectieve voorwaarden, zoals professor Van Neste ze heeft vermeld, zijn eigenlijk de echte knelpunten. Hoe zit het met niet-terminale patiënten en patiënten in psychische nood? Wat de maatschappij echt beroert, is immers dat het in het voorstel ook gaat over psychiatrische patiënten en gehandicapten. Dat werd overigens bevestigd door de professoren Vermeersch en Englert. Natuurlijk is depenalisering nodig als men dat op het oog heeft, als daar de autonomie van de persoon centraal staat en de samenleving de oproep tot het doorbreken van de onverschilligheid niet meer hoort. Moeten we in onze reglementering geen aandacht hebben voor die objectieve omstandigheden?

De heer Alain Zenner. — *Professor, de vraag die in mij opkwam toen ik naar u luisterde, neemt — en mijn excuses hiervoor — een paradoxale vorm aan. Is een medische beslissing over een vrijwillige levensbeëindiging wettelijk wanneer er niet om gevraagd werd en is ze onwettig vanaf het moment dat er om gevraagd wordt? Ik stel deze vraag omdat ik, naarmate onze hoorzittingen vorderen, steeds meer vragen heb rond het basisbegrip euthanasie.*

Vooraleer tot reglementeren over te gaan, wil ik goed weten waarover het gaat en wat we precies willen. Het valt me hoe langer hoe moeilijker om de inhoud van het begrip euthanasie exact te bepalen en ik heb ook steeds meer moeite met de definitie die werd opgesteld door het Raadgevend Comité voor de bio-ethiek. Ik denk dat mijn confraters een aantal van mijn opmerkingen delen.

U spreekt van een coderingssysteem in vier stappen gaande van de mogelijkheid tot genezing tot het afbouwen van de therapie. U zegt dat het toedienen van sterke pijnstillers, zelfs in doses die progressief dodelijk zijn, geen euthanasie is. Wanneer de patiënt om een dergelijke behandeling heeft verzocht, is dat dan euthanasie en moet dat dan anders worden aangepakt? Met andere woorden, sluit u de praktijk die u op het ethische vlak verdedigt uit wanneer de patiënt die behandeling vraagt? Waar ligt de grens tussen het afbouwen van de therapie, euthanasie en geassisteerde zelfmoord?

les autres pays? Nos facultés de médecine sont quand même ouvertes, ont de nombreux contacts internationaux, et nous évoluons de plus en plus vers une conception acceptée internationalement, et ce également dans le domaine de la médecine et de l'éthique médicale.

Enfin, il reste une question qui n'a pas été traitée et qui a même toujours été quelque peu éludée par les membres qui ont déposé la proposition. On parle toujours d'éviter la fin de vie pénible et l'état de nécessité extrême auquel on peut être confronté et qui en découle, mais les conditions objectives, telles qu'elles ont été mentionnées par le professeur De Neste, constituent en fait les vrais problèmes. Qu'en est-il des patients non-terminaux et des patients en état de détresse psychique? Ce qui trouble vraiment la société, c'est effectivement que la proposition traite aussi des patients psychiatriques et des handicapés. Cela a d'ailleurs été confirmé par les professeurs Vermeersch et Englert. Naturellement, la dépénalisation est nécessaire si l'on tient compte de cet aspect-là, si l'autonomie de la personne occupe une place centrale et si l'appel lancé en vue de briser l'indifférence n'est plus entendu par la société. Ne devons-nous pas, dans notre réglementation, accorder de l'attention à ces circonstances objectives?

M. Alain Zenner. — *Monsieur le professeur, la question qui m'est venue à l'esprit en vous entendant prendre, vous m'en excuserez, la forme d'un paradoxe. Une décision médicale d'interruption volontaire de vie serait-elle licite quand elle n'est pas demandée alors qu'elle serait illicite dès lors qu'elle est demandée? Le motif pour lequel je pose cette question est que je m'interroge de plus en plus au fil de nos auditions sur la notion de base de l'euthanasie.*

J'ai la préoccupation, avant de réglementer une matière ou un comportement, de bien comprendre ce que nous visons, ce que nous traitons. Plus nous avançons, plus j'ai des difficultés à savoir ce que recouvre exactement la notion d'euthanasie et plus j'éprouve des difficultés face à la définition qui a été arrêtée par le Comité consultatif de bioéthique. En cela, je pense rejoindre certaines observations de nos confrères.

Vous avez exposé cette codification en quatre étapes, de la possibilité de rétablissement à l'arrêt thérapeutique. Vous nous avez dit que ce n'était pas de l'euthanasie même s'il y a administration, et à doses mortelles progressivement, d'analgésiques puissants. Le fait qu'il y ait une demande du patient pour un traitement de ce genre en ferait-il une euthanasie et justifierait-il un régime différent de ce que vous avez demandé? En d'autres termes, excluez-vous que la pratique que vous avez défendue sur le plan éthique puisse se faire dès lors qu'elle est demandée par le patient? Où est la frontière entre l'arrêt thérapeutique, l'euthanasie et le suicide assisté?

Wanneer we deze zaken willen reglementeren, moeten we goed weten waarover we spreken. Ik heb het gevoel dat we soms andere meningen hebben over bepaalde voorstellen tot reglementering, omdat we aan dezelfde woorden verschillende betekenissen geven. Een opheldering terzake is absoluut nodig. Wordt het debat niet verwarrend door te zeggen dat euthanasie een verzoek van de patiënt impliceert? Is de definitie van het Raadgevend Comité wel geschikt?

De heer Paul Schotsmans. — Ik wil eerst even ingaan op de definiëring van de termen noodtoestand, euthanasie en de gradatie die hier ter sprake kwam.

Het blijft enorm moeilijk om een goede en accurate definitie van de term noodtoestand te geven, dat heb ik ook in het raadgevend comité ervaren. De gemakkelijkste formule lijkt te zijn dat men met twee soorten kwaad wordt geconfronteerd, daaraan niet kan ontsnappen en uiteindelijk kiest voor het minste kwaad. Als ethicus kan ik daar tamelijk goed mee leven, omdat het ook een klassiek voorbeeld is uit de oude moraal, namelijk de confrontatie met twee evenwaardige onwaarden. Je kan nooit echt goed kiezen.

Noodsituatie daarentegen heb ik altijd meer subjectief begrepen, namelijk dat de betrokkene het voor zichzelf als ondraaglijk ervaart.

Juristen hebben uren gepraat over de juiste inkadering daarvan, dat blijkt uit het verslag van het raadgevend comité. Het medisch recht, en het recht in het algemeen, kent hier een groot aantal spitsvondigheden.

Nu kom ik tot de term euthanasie en de gradaties waarover senator Remans sprak. Ik ben ervan overtuigd dat de geneeskunde vandaag eigenlijk levensverlengend werkt. Ik ben dan ook geschokt als ik hoor dat het afbouwen van levensverlengende maatregelen wordt gelijkgesteld met euthanasie. Ik had immers een wat heldere definitie, die door het raadgevend comité is bekrachtigd, namelijk «op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt levensbeëindigend handelen». Deze definitie omschrijft volgens mij heel klaar een bepaalde situatie.

De moeilijkheid waarover u het heeft, is dat een heel pakket andere situaties nog niet zijn ter sprake gebracht, en dat er nog een heel pakket is van moeilijke dilemma's, die deze definitie niet dekt. Het lijkt mij toch goed zich eerst te houden aan deze inhoudelijke stijlfiguur. Dat wil zeggen dat er een uitdrukkelijk verzoek moet zijn, dat de patiënt wilsbekwaam is en zijn verzoek steeds herhaalt, en dat de euthanasie door de arts wordt uitgevoerd, maar dat is een zorgvuldigheidsvereiste.

Si nous voulons réglementer ces matières, il faut que nous sachions bien de quoi nous parlons. J'ai le sentiment que nous avons peut-être, à certains moments, des attitudes différentes vis-à-vis de certains projets de réglementation parce que nous donnons à de mêmes mots des sens différents. Une clarification est absolument nécessaire en la matière. Le fait de dire que l'euthanasie implique la demande du patient n'obscurcit-il pas le débat? La définition du Comité d'éthique est-elle bien adéquate?

M. Paul Schotsmans. — *Je souhaiterais d'abord parler de la définition des termes état de nécessité, euthanasie et gradation, dont il a été question ici.*

Il reste extrêmement difficile de donner une définition correcte et précise du terme « état de nécessité », c'est également ce que j'ai éprouvé au comité consultatif. La formule la plus facile semble être qu'on est confronté à deux sortes de mal, qu'on ne peut pas y échapper et qu'en fin de compte, on choisit le moindre. En tant qu'éthicien, je peux accepter cela assez bien, car c'est également un exemple classique de la morale ancienne, à savoir une confrontation de deux non-valeurs équivalentes. Il n'y a jamais de véritable bon choix.

En revanche, j'ai toujours interprété l'état de nécessité de façon plus subjective, à savoir que la personne concernée appréhende la situation comme insupportable pour elle-même.

Les juristes parlent des heures durant d'un encadrement correct, c'est ce qui apparaît du rapport du comité consultatif. Le droit médical et le droit en général connaissent à cet égard un grand nombre de subtilités.

J'en viens maintenant au terme d'euthanasie et aux gradations dont parlait le sénateur Remans. Je suis convaincu que la médecine actuelle a en réalité pour effet de prolonger la vie. Je suis par conséquent choqué lorsque j'entends que la réduction progressive de mesures ayant pour effet de prolonger la vie est assimilée à de l'euthanasie. Ma définition en était en effet un peu plus claire et a été sanctionnée par le comité consultatif, à savoir «poser un acte de fin de vie à la demande explicite du patient». Selon moi, cette définition décrit très clairement une situation spécifique.

La difficulté dont vous parlez tient au fait que toute une série d'autres situations n'ont pas encore été abordées et qu'il existe encore toute une série de dilemmes difficiles, qui ne sont pas couverts par cette définition. Il me semble quand même indiqué de s'en tenir en premier lieu à cette figure de style sur le plan du contenu. Cela signifie qu'il doit y avoir une demande explicite, que le patient est capable d'exprimer sa volonté et qu'il répète sa demande de façon pressante, et que l'euthanasie est réalisée par le médecin, mais il s'agit là d'une exigence de diligence.

Daardoor ontstaat er een onderscheid tussen doden en laten sterven onder medisch competente begeleiding. Ik merk wel dat de geesten op dat punt uit elkaar gaan.

Is de ethicus een voorbijganger? Ja, ik blijf erbij dat de ethicus een voorbijganger is. Het is niet zo dat het lot van de patiënt of de beslissing van de arts afhangt van wat de ethicus zegt. Ik verwacht trouwens dat de ethicus weinig inhoudelijks zal zeggen over welk besluit het beste zou zijn. Hij zal helpen verhelderen welke waarden en onwaarden in de situatie aanwezig zijn. Het gewone concertatieproces is verhelderend, helpt uitklaren, geeft een zekere gewetensrust en garandeert dus ook een beter verloop van de samenspraak tussen arts en patiënt over de gewetensbeslissing. Ik zie alleen dat, maar ik vind het een belangrijk resultaat, want het werkt en het helpt tot rust te komen voor het nemen van de beslissing. Het zou sterk zijn mocht ik de indruk wekken dat ik iemands verantwoordelijkheid wil afnemen. Dat wil ik echt niet. Daarvoor ben ik niet gemaakt. Dat is niet de taak van de ethiek. De ethiek brengt alleen verheldering in het dilemma waardoor het geweten iets scherper en beter geprofileerd kan functioneren.

Wat is terminaal? Als ik artsen in mijn omgeving beluister, dan stel ik vast dat je pas na het overlijden van de patiënt zou weten of hij al dan niet terminaal was. Dat is het moeilijke probleem van dit begrip.

Sta mij toe te zeggen dat een patiënt voor mij terminaal is, als het vaststaat dat hij of zij binnen afzienbare tijd gaat overlijden. Ik heb het er wel wat lastig mee als één van mijn voorgangers in deze commissie daarop een aantal dagen plakt. Dat doet mij denken aan het debat over het embryo waarbij ook in dagen wordt gedacht (de 14e dag na de bevruchting). Een Engelse Lord heeft ooit gevraagd welke betekenis de laatste seconde voor 12 uur van de laatste van de 14 dagen heeft en welke betekenis er moet gegeven worden aan de eerste seconde van de vijftiende dag. Dat ligt een beetje moeilijk. Het is een moeilijk invulbaar begrip. Het begrip terminaal blijft voor mij makkelijk hanteerbaar als men ervan uitgaat dat een patiënt terminaal is wanneer de medische wereld ervan overtuigd is dat de patiënt inderdaad binnen afzienbare tijd zal overlijden.

Dan kom ik bij de vraag over het uitzichtloos lijden en de nood buiten de terminale fase. Daarover heb ik het inderdaad niet gehad. Ik had daarvoor drie redenen en zij bewegen mij er nu toe enige verheldering te brengen.

Als ik de gesprekken ter harte neem met artsen die in de revalidatie werkzaam zijn en die soms worden geconfronteerd met heel jonge patiënten die na een ongeval moeten vaststellen dat ze voor de rest van hun leven verlamd zullen blijven, dan merk ik dat er een

C'est ainsi qu'est née une distinction entre tuer et laisser mourir sous accompagnement médical compétent. Je m'aperçois que les esprits divergent sur ce point.

L'éthicien est-il un passant? Oui, je reste sur ma position. Le destin du patient ou la décision du médecin ne dépendent pas de ce que dit l'éthicien. Je m'attends d'ailleurs à ce que l'éthicien dise peu, sur le plan du contenu, à propos de la meilleure décision à prendre. Il aidera à clarifier les valeurs et non valeurs présentes dans la situation. Le simple processus de concertation est clarifiant, aide à dédouaner, procure une certaine sérénité de conscience et garantit donc aussi un meilleur déroulement de la concertation entre médecin et patient sur la décision de conscience. Je ne vois que cela, mais je trouve que c'est un résultat important, parce que cela fonctionne et aide trouver le calme nécessaire pour prendre la décision. Ce serait grave si je donnais l'impression que je voulais ôter à quelqu'un sa responsabilité. Cela, je ne le veux vraiment pas. Ce n'est pas mon rôle. Ce n'est pas le rôle de l'éthique. L'éthique clarifie seulement le dilemme, ce qui permet à la conscience de fonctionner de manière plus aigüe et mieux définie.

Qu'est-ce que terminal? Lorsque j'écoute des médecins de mon entourage, je constate que ce n'est qu'après le décès du patient qu'on saurait s'il s'agissait ou non d'un patient en phase terminale. C'est là le problème difficile qui caractérise cette notion.

Permettez-moi de dire qu'un patient est pour moi en phase terminale s'il existe une certitude qu'il va mourir à court terme. J'éprouve certaines difficultés par rapport au fait que l'un de mes prédécesseurs dans cette commission associe à cette période un certain nombre de jours. Cela me fait penser au débat sur l'embryon, où l'on pense aussi en termes de jours (14^e jour après la conception). Un Lord anglais a un jour demandé quelle était la signification de la dernière seconde avant minuit du dernier des 14 jours et quelle signification devait être donnée à la première seconde du quinzième jour. Cela présente quelques difficultés. C'est une notion difficile à interpréter. La notion de terminal reste pour moi utile si l'on part du principe qu'un patient est en phase terminale lorsque le monde médical est convaincu qu'il mourra à court terme.

J'en viens à la question de la souffrance inutile et de la détresse en dehors de la phase terminale. Je n'en ai effectivement pas parlé. J'avais trois raisons pour cela et elles m'incitent maintenant à fournir quelques éclaircissements.

Si je prends à cœur les conversations avec des médecins qui travaillent en revalidation et qui sont parfois confrontés à des très jeunes patients qui doivent constater après un accident qu'ils resteront paralysés toute leur vie, je remarque qu'il existe une possibilité inouïe

ongelooflijke mogelijkheid bestaat — en daarin speelt de christelijke spiritualiteit en mijn levensovertuiging uiteraard een grote rol — om aan deze jonge mensen de garantie te geven dat zij op alle mogelijke kwaliteitsvolle zorgen een beroep zullen kunnen en blijven doen en dat de gemeenschap of de samenleving hen daarin op geen enkele manier te kort zal doen. Men merkt dan dat sommige van deze patiënten zich juist daardoor ontwikkelen tot zeer creatieve maatschappelijke figuren.

Deze garantie kunnen wij mijns inziens aan deze patiënten niet ontzeggen.

Ik moet echter vaststellen dat andere personen in de samenleving hierover in geweten anders oordelen en daarop anders reageren. Ik kan alleen maar respect opbrengen voor hun gewetensvraag. Wie ben ik om te beweren dat hun vraag niet verantwoord is, als zij verklaren: «Ik kan dit niet aan.» Ik kan daarvoor alleen respect opbrengen, maar toch wil ik nog wat ruimte geven aan de samenleving en opteer ik dus voor een gefaseerde aanpak. De samenleving moet de ruimte krijgen om de kwaliteitszorg voor deze mensen uit te bouwen en te garanderen. Ik hoor toch ook wel soms zeggen dat deze patiënten dat soms begrijpen als een soort van vingerwijzing, als zouden ze horen: «Gij waart er beter niet meer geweest.» We moeten met alle mogelijke middelen trachten te voorkomen dat bij hen die er toch voor opteren om een leven uit te bouwen, een enorm schuldgevoelen ontstaat omdat ze nog leven. Dat is een enorme opdracht voor onze samenleving die voor mij zeer centraal moet staan.

Het is een heel delicaat punt, waarover we nog veel met elkaar moeten praten en we moeten voor dat soort van mensen zoeken naar wegen van humaniteit. Eerlijk gezegd vind ik het nog wat te vroeg. Vanuit mijn internationale ervaring weet ik ook dat men met dat soort van indicaties zeer omzichtig omspringt.

Een vraag die wat meer op de vlakte blijft en dus makkelijker te beantwoorden is, betreft het nu eens zo, dan weer anders gebruiken van de codering. Ik zei al dat het hanteren van drie, vier of vijf codes bijna op hetzelfde neerkomt, maar ik deel uw bekommernis dat deze praktijk in alle ziekenhuizen dient te worden veralgemeend. Daarom betreur ik, eerlijk gezegd, dat de Orde van de geneesheren nog zo weinig heeft waargemaakt van haar taak op dat vlak. Ik dacht dat zij de richtlijnen veel specifiek had kunnen invullen en tot een deontologisch instrumentarium uitwerken. Ik zie senator en dokter Remans eventjes reageren.

De wetgever heeft aan de artsen gevraagd om ook punten van economie en ethiek op te nemen in de programma's van hun permanente vorming. In het begin bestond er nogal wat weerstand tegen het gedwongen behalen van punten op dat soort van

— et à cet égard, la spiritualité chrétienne et ma conviction philosophique jouent évidemment un rôle important — de garantir à ces jeunes personnes qu'ils pourront faire et continuer à faire appel à tous les soins de qualité possibles et que la communauté ou la société ne les décevra en aucune façon. On remarque alors que c'est justement grâce à cela que certains de ces patients développent des personnalités sociales très créatrices.

Selon moi, nous ne pouvons pas refuser cette garantie à ces patients.

Je dois cependant constater que, dans la société, d'autres personnes portent en conscience un jugement différent et réagissent autrement. Je ne peux que leur témoigner mon respect pour leur question de conscience. Qui suis-je pour prétendre que leur question n'est pas justifiée, s'ils expliquent: «J'en suis incapable». Je ne peux que respecter leur position, mais je souhaite malgré tout laisser la société s'exprimer, et choisis donc une approche en plusieurs phases. La société doit se donner les moyens de développer et de garantir des soins de qualité à ces personnes. Cependant, j'entends parfois dire aussi que ces patients interprètent parfois cela comme une allusion, comme s'ils entendaient: «Tu aurais mieux fait de ne pas exister.» Nous devons essayer d'empêcher, par tous les moyens possibles, qu'un sentiment de culpabilité énorme ne naisse, parce qu'ils vivent encore, chez ceux qui optent malgré tout pour l'interruption de vie. C'est une tâche immense pour notre société et pour moi elle doit occuper une place tout à fait centrale.

Ce point est très délicat et nous devons encore beaucoup en parler ensemble et nous devons chercher des voies d'humanité pour cette catégorie de personnes. Honnêtement, je trouve qu'il est encore un peu trop tôt. Par mon expérience internationale, je sais aussi qu'on aborde de type d'indications avec une grande circonspection.

Une question un peu moins pointue et à laquelle il est donc plus facile de répondre concerne le codage et son utilisation non uniforme. J'ai dit que l'utilisation de trois, quatre ou cinq codes revient presque au même, mais je partage votre préoccupation et pense aussi qu'il faut généraliser cette pratique dans tous les hôpitaux. C'est pourquoi, honnêtement, je regrette que l'Ordre des médecins ait encore réalisé si peu de choses sur ce plan. Je pense qu'il aurait pu interpréter les directives de façon beaucoup plus spécifique et les développer en instruments déontologiques. Je vois réagir le sénateur et docteur Remans.

Le législateur a demandé aux médecins de reprendre aussi des points d'économie et d'éthique dans leurs programmes de formation permanente. Au début, il y avait pas mal de résistance à l'imposition de points pour ce type de matière. Je peux dire que j'ai

materie. Ik kan zeggen dat ik heel veel van die avonden verzorg en ik stel vast dat de artsen tegenwoordig met veel meer openheid deelnemen aan de gesprekken en dat die hebben geleid tot een veel grotere bespreekbaarheid van ethische dilemma's bij het medische corps. Vanuit educatief oogpunt is dit het ideale moment om een welbepaalde modus vivendi in het medisch corps te ontwikkelen. Wie ooit tot het organiseren van deze avonden heeft beslist ben ik eigenlijk zeer dankbaar, want de artsen nemen hieraan nu niet langer uit verveling mee. Ze zitten niet langer achteraan in de zaal wat te babbelen zonder zelfs maar te luisteren. Er wordt nu echt bewogen samengesproken. Dat is een echte beweging waaraan we nog verder gestalte moeten helpen geven en die we moeten doen aansluiten bij de ethische vorming van de artsen. De ethiek is reeds een belangrijke element in de medische opleiding en het belang ervan neemt nog steeds toe.

Waarom de depenalisering van euthanasie in een democratie bekampen?

Er was ook een vraag over een artikel dat ik heb geschreven over persistente vegetatieve patiënten, dus patiënten die bijna niet meer tot bewustzijn kunnen komen. Het instrument van de voorafgaande wilsverklaring lijkt in dit verband interessant. Ik heb eraan toegevoegd dat ik daar persoonlijk tegen ben, maar in deze specifieke diagnostische situatie is het een heel bruikbaar instrument. Toch dring ik aan op het betrekken van een vertrouwenspersoon als een soort waarborg voor de interpretatie. De persistente vegetatieve patiënt is een zeer zelden voorkomende groep, hoewel die ons voor verschrikkelijke ethische dilemma's heeft geplaatst.

Er zijn gevallen bekend van personen die twaalf jaar lang kunstmatig voedsel en vocht kregen toegediend. Ik ken het voorbeeld van een 22-jarige die op de geriatrische afdeling werd binnengebracht en als 34-jarige de afdeling heeft verlaten. Dat is schokkend. Er wordt dan ook beweerd dat daaraan dringend iets moest worden gedaan. De afbouw van de toediening van kunstmatig voedsel en vocht brengt mij terug naar mijn ethische stelling dat via de afbouw van therapie en het goed begeleiden van maximale comfortzorgen ook humaniteit en menswaardigheid van leven kan worden gerealiseerd bij deze patiënten. Hier zitten we op het zo belangrijke gewetenspunt van doden en laten sterven.

Er werd mij gevraagd of ik als democraat kan leven met een depenalisering. Ik zou het betreuren als euthanasie uit de strafwet werd gehaald. Ik verzet mij niet tegen een regelgeving, maar ik zou bijna smeken om het doden van een medemens strikt verboden te houden in de strafwet. Ik heb een vrijzinnig collega in het Raadgevend Comité dikwijls horen uitroepen: «De strafwet is er om helder en klaar het leven van elke burger te beschermen. Dat is het signaal van de strafwet». Ik weet dat het om een symbolische discussie

assuré beaucoup de ces soirées et je constate qu'actuellement, les médecins participent de façon beaucoup plus ouverte aux discussions grâce auxquelles il existe au sein le corps médical une plus grande ouverture à la discussion de dilemmes éthiques. D'un point de vue éducatif, c'est le moment idéal de développer un modus vivendi bien défini à l'intérieur du corps médical. Quelle que soit la personne qui a un jour décidé d'organiser ces soirées, je lui suis vraiment très reconnaissant parce que les médecins n'y participent maintenant plus avec ennui. Ils ne se trouvent plus au fond de la salle à parler entre eux sans même écouter. Il y a de vraies discussions animées. C'est un véritable mouvement que nous devons encore aider à prendre forme et que nous devons associer à la formation éthique des médecins. L'éthique représente déjà un élément important de la formation médicale et son importance va sans cesse croissant.

Pourquoi s'opposer à la dépénalisation de l'euthanasie dans une démocratie ?

Il y a aussi eu une question sur un article que j'ai écrit, concernant les patients végétatifs permanents, donc des patients qui ne peuvent presque plus être conscients. L'instrument de la déclaration de volonté anticipée semble intéressant à cet égard. J'ai ajouté que je suis personnellement contre, mais que c'est un instrument très utile dans cette situation diagnostique spécifique. Néanmoins, je souligne l'importance de la présence d'une personne de confiance, qui serait en quelque sorte garante de l'interprétation. Le patient végétatif permanent appartient à un groupe très rare, bien qu'il nous place devant de terribles dilemmes éthiques.

Il existe des cas connus de personnes qui ont reçu pendant douze années une alimentation et une hydratation artificielles. Je connais l'exemple d'un jeune qui est entré dans le service gériatrique à 22 ans et l'a quitté à 34 ans. C'est bouleversant. Cela nous fait dire qu'il faut de toute urgence passer à l'action. La réduction progressive de l'administration de nourriture et d'hydratation artificielles me renvoie à ma thèse éthique que la réduction thérapeutique progressive et un bon accompagnement pour des soins de confort maximaux peuvent également apporter de l'humanité et de la dignité humaine à ces patients. Ici, nous touchons à la très importante question de conscience du tuer et laisser mourir.

On m'a demandé si, en tant que démocrate, je pouvais vivre avec une dépénalisation. Je regretterais que l'euthanasie soit éliminée du code pénal. Je ne m'oppose pas à une réglementation, mais j'en viendrais presque à supplier qu'on conserve, dans le code pénal, l'interdit strict portant sur le meurtre du prochain. J'ai souvent entendu un collègue libéral clamer au Comité consultatif: «Le code pénal existe pour protéger sans équivoque la vie de chaque citoyen. C'est l'avertissement que lance le code pénal.» Je

sie gaat, maar toch raakt ze mij zeer diep. Vanuit verschillende hoeken wordt deze vraag verschillend ingevuld. Collega Vermeersch heeft hierover ook al uitspraken gedaan. Het is toch een zeer symbolisch punt.

Hierbij kom ik bij een vraag van mevrouw De Schamphelaere. Ik heb ervaren dat men op internationaal vlak zeer huiverig staat tegenover deze stap. Het zou niet goed zijn indien wij deze stap op een lichtzinnige wijze zouden zetten.

Er was ook een vraag in verband met de psychische nood. Ik meen dat wij als samenleving, dit wil zeggen artsen, verzorgend team en anderen, de fundamentele opdracht hebben om in te staan voor een kwaliteitsvolle zorg voor mensen die worden geconfronteerd met een pijnlijk levenslot. Voor dit soort van patiënten moet zeer veel creativiteit voor volwaardige uitbouw aan de dag worden gelegd. Het moet worden uitgebouwd indien we wensen een echte menswaardige samenleving te zijn.

Een paar maanden geleden werd ik aangesproken door een arts die ervaring heeft met dit soort van patiënten. Het viel mij op dat ze de levensloop van haar patiënten beschreef aan de hand van wat ze later hebben kunnen realiseren. Ze zegt dat er moeilijke momenten waren, maar dat ze door de garantie van de nabijheid merkte dat deze patiënten uiteindelijk zijn uitgegroeid tot zeer verantwoorde en zeer geëngageerde burgers in de samenleving. Ze nemen de rol van de verdediging van hun lotgenoten op zich. Dit is waar ik voor sta. Uiteraard is dit een onderdeel van mijn christelijke bewogenheid: op deze manier aanwezig zijn bij de meest kwetsbaren. Dat kan ik niet verhelten.

De vraag van de heer Zenner over een definitie van euthanasie heb ik samen met de vraag van senator Remans beantwoord.

De heer Jan Remans. — Ik voel mij persoonlijk aangesproken. Ik ben de afgelopen dagen de eerste geweest om erop te wijzen dat de dialoog tussen patiënten en artsen en de vooruitgang in het taboe van de dood dankzij de ethische opleiding en nascholing van de artsen fel is vooruitgegaan.

De heer Schotsmans heeft het over een schuldcomplex over het feit dat we nog leven. Ik wijs op het gevaar van het schuldcomplex over het feit dat we euthanasie durven te vragen. Sommige personen uit katholieke kringen proberen niet alleen de patiënten en de artsen, maar ook de familie met een schuldcomplex op te zadelen omdat iemand het aandurft om euthanasie te plegen. Ik vind het dan ook jammer dat de heer Schotsmans als ethicus zich uitspreekt over welke wettelijke regeling moet worden gemaakt.

Wij vragen u de ethische commissies uit te bouwen en zorgvuldigheidsmaatregelen helpt op te stellen. Ik

sais qu'il s'agit d'une discussion symbolique, mais elle me touche quand même très profondément. Selon les différents angles, cette question est interprétée différemment. Mon collègue Vermeersch s'est déjà aussi prononcé sur ce sujet. Il s'agit quand même d'une question très symbolique.

J'en arrive à la question de Mme De Schamphelaere. J'ai remarqué de grandes réticences au niveau international vis-à-vis de cette démarche. Nous ne devons pas franchir ce pas à la légère.

Il y avait aussi une question concernant la détresse psychique. J'estime que, en tant que société, c'est-à-dire les médecins, l'équipe soignante et autres, nous avons pour mission fondamentale de garantir des soins de qualité aux personnes confrontées à un destin de vie pénible. Pour ce type de patients, il faut faire preuve d'énormément de créativité pour leur permettre de se développer de façon valable. Il faut réaliser ce développement si nous souhaitons être une véritable société digne.

Il y a quelques mois, j'ai eu contact avec une femme médecin qui a l'expérience de ce type de patients. J'ai été frappé par le fait qu'elle décrivait la vie de ses patients en fonction de ce qu'ils ont pu réaliser plus tard. Elle expliquait qu'ils avaient connu des moments difficiles, mais que, grâce à la garantie de la proximité, elle s'est aperçue que ces patients sont finalement devenus des citoyens très responsables et engagés dans la société. Ils assument un rôle de défense pour leurs compagnons d'infortune. C'est cela que je prône. Cela fait naturellement partie de mes sentiments chrétiens: être ainsi présent auprès des plus vulnérables. Je ne peux pas le cacher.

J'ai répondu à la question de M. Zenner sur la définition de l'euthanasie en répondant à la question de sénateur Remans.

M. Jan Remans. — *Personnellement, je me sens interpellé. Ces derniers jours, j'ai été le premier à souligner le fait que le dialogue entre patient et médecin ainsi que la situation de tabou relatif à la mort ont accompli beaucoup de progrès grâce à la formation et au recyclage éthique du médecin.*

M. Schotsmans parle du complexe de culpabilité des survivants. J'insiste sur le danger de ce complexe de culpabilité d'oser demander une euthanasie. Certaines personnes de milieux catholiques essaient d'imposer, non seulement aux patients et aux médecins, mais aussi à la famille, un complexe de culpabilité parce que quelqu'un ose formuler la demande d'euthanasie. Je trouve également dommage qu'en tant qu'éthicien, M. Schotsmans se prononce sur le type de réglementation légale à adopter.

Nous vous demandons de développer des commissions éthiques et d'établir des mesures de diligence.

meen niet dat het goed is dat een ethicus zegt welke juridische vorm de wetgeving moet hebben. Euthanasie blijft strafbaar als ze niet volgens de zorgvuldigheidsmaatregelen verloopt, of ze nu wordt gepleegd op basis van artikel 397 of van artikel 417. De waarheid ligt dieper. Het komt niet aan de dokter of de ethicus, maar aan de juristen toe om dit onderscheid duidelijk te maken.

De heer Paul Schotsmans. — Ik wil op geen enkele wijze het gewetensoordeel van andere mensen in diskrediet brengen. Een ethicus kan dat niet, want zijn taak bestaat er juist in respect te hebben voor het gewetensoordeel van andersdenkenden. Dat is een van de grondbeginselen van de ethiek. Toch meen ik als burger te mogen aangeven dat mijn ethisch gevoelige snaren worden geraakt als deze of gene regeling wordt uitgewerkt. Ik ben niet deskundig genoeg om te zeggen welke regeling er moet komen. Ik wijs op de zeer grote ethische gevoeligheid van het uit de strafwet halen van de daad van het doden. Dit zou me persoonlijk zeer sterk raken. Dit is belangrijk voor het niveau van de samenleving waarin we leven.

Mevrouw Kathy Lindekens. — De professor heeft lang gesproken over het belang van de uitbouw van een goede palliatieve zorg. Mocht het in dit verband onduidelijk voor hem zijn, kan ik verzekeren dat iedereen in deze zaal voorstander is van een goede uitbouw van een volwaardige palliatieve zorg. Het gaat in het voorstel over mensen die om een of andere reden geen oplossing vinden binnen deze palliatieve zorg.

De heer Schotsmans had het op een bepaald moment over het zoeken naar menselijkheid. Is het zoeken naar menselijkheid niet juist het zoeken naar wat het dichtst staat bij elke persoon en patiënt? Hij heeft een aantal dingen gezegd over de ethicus als voorbijganger. Toch heb ik de indruk dat de heer Schotsmans, net als zijn collega's die we hebben gehoord, niet echt een voorbijganger is. Gaat hij toch niet wegen op de beslissing in één bepaalde richting? Hij had het over zijn concept over het geweten. Brengt hij dat concept niet binnen in die heel persoonlijke discussie?

Ten tweede heeft de heer Schotsmans gesproken over martelen en doden als laakbare praktijken in de samenleving. Wat als de onwil om iemands leven te beëindigen voor die persoon, dus niet voor u of voor mij, een marteling is? Hoe gaat hij met dit dilemma om? Ik spreek liever over het beëindigen van een leven en niet over doden. In een interview verklaarde u dat er enorm veel mogelijkheden zijn om het leven in een terminale fase inhoudsvol te maken. Ik ben het daar helemaal mee eens. Palliatieve zorg kan daar heel veel doen. Stel nu dat een bepaalde patiënt, ondanks alle goede inspanningen, niet vindt dat wat u kan bieden

Selon moi, il n'est pas bon qu'un éthicien dise quelle forme juridique doit revêtir la législation. L'euthanasie reste punissable si elle ne se déroule pas conformément aux mesures de diligence, qu'elle soit pratiquée sur base de l'article 397 ou de l'article 417. La vérité est plus profonde. Il n'appartient pas au docteur ou au éthicien, mais aux juristes, d'opérer une distinction claire.

M. Paul Schotsmans. — *Mon intention n'est aucunement de discréditer le jugement de conscience d'autres personnes. Un éthicien ne peut pas faire cela, car sa tâche consiste justement à respecter le jugement de conscience de personnes qui pensent autrement. C'est l'un des principes fondamentaux de l'éthique. Néanmoins, j'estime pouvoir dire, en tant que citoyen, que ma sensibilité éthique est touchée si telle ou telle, ou aucune réglementation n'est élaborée. Je ne suis pas suffisamment expert pour dire quelle réglementation doit être mise en place. Je souligne le fait qu'éliminer l'acte de meurtre du code pénal serait une action très sensible sur le plan éthique. Personnellement, j'en serais fort ébranlé. C'est important pour le niveau de société dans laquelle nous vivons.*

Mme Kathy Lindekens. — *Le professeur a longtemps parlé de l'importance du développement de soins palliatifs de qualité. Si certaines choses n'étaient pas claires pour lui, je peux assurer que tout le monde dans cette salle est partisan d'un bon développement de soins palliatifs de qualité. La proposition porte sur des personnes qui, pour une raison quelconque, ne trouvent pas de solution dans ces soins palliatifs.*

M. Schotsmans a parlé à un certain moment de recherche d'humanité. La recherche d'humanité n'est-elle pas précisément la recherche de ce qui est le plus proche de chaque personne et patient? Il a dit un certain nombre de choses sur l'éthicien en tant que passant. Néanmoins, j'ai l'impression que M. Schotsmans, tout comme ses collègues que nous avons entendus, n'est pas vraiment un passant. Ne va-t-il quand même pas peser sur une décision dans un certain sens? Il a parlé de sa conception de la conscience. N'introduit-il pas cette conception à l'intérieur de cette discussion très personnelle?

Deuxièmement, M. Schotsmans a parlé de pratiques répréhensibles dans notre société, celles de faire souffrir et de tuer. Que se passe-t-il si le refus de mettre fin à la vie de quelqu'un représente pour cette personne, donc pas pour vous ni pour moi, une torture? Comment aborde-t-il de ce dilemme? Je préfère parler de fin de vie plutôt que de tuer. Dans une interview, vous avez déclaré qu'il y a énormément de possibilités de donner un sens à la vie en phase terminale. Je suis tout à fait d'accord sur ce point. Les soins palliatifs peuvent accomplir énormément dans ce domaine. Supposons maintenant qu'un certain

voor hem of haar inhoudsvol is. Wie bepaalt dat dan? Hoe gaat u met een dergelijke vraag om?

Over de wilsverklaring zei u dat die voor u niet meer van invloed kan zijn, aangezien er geen dialoog meer mogelijk is met de arts. Nochtans weet je bij een wilsverklaring tenminste dat de persoon die ze opstelde daarover heeft nagedacht en bij volle bewustzijn daarover iets op papier heeft gezet. Gaat u er niet al te gemakkelijk van uit dat, als iemand niet meer in staat is om iets te zeggen, die dan uw mening volgt?

Mevrouw Marie Nagy. — *Wanneer men naar u luistert, realiseert men zich dat het moeilijk is om regels te maken voor een zaak als deze. Men kan lang nadenken over iets dat te maken heeft met de dood en over de mogelijkheid voor een arts om in te grijpen. Ik vind dat u in uw uiteenzetting deze vraag omzeilt.*

Veronderstel dat een patiënt, voor wie u alles doet om zijn lijden te beperken en hem te begeleiden om te sterven, vraagt om te mogen sterven. Ik veronderstel dat geneesheren geconfronteerd worden met deze vraag, al is dit wellicht niet de algemene regel en is het niet altijd begrijpelijk. U kan dan uw ethische argumentatie boven halen. Dat is uw goed recht. Maar de persoon die op dat moment dat verzoek uitspreekt, zelfs al bent u tot het uiterste gegaan om hem te verlichten, heeft recht op een antwoord. En ik denk dat hij in de meeste gevallen dat antwoord ook zal krijgen. Wij staan, als wetgever, voor het probleem dat we ervoor moeten zorgen dat een antwoord kan worden gegeven dat kadert binnen de wettelijke bepalingen en de patiënt niet benadeelt.

Het wetsvoorstel bepaalt een aantal voorwaarden, met name de verplichting om de procureur in te lichten wanneer men tot euthanasie overgaat. Wat is uw mening daarover? Wat mij echter vooral interesseert, is te weten hoe u omgaat met een verzoek als dit waarover ik net gesproken heb.

Bij het wetsvoorstel werd een tekst gevoegd die handelt over de ontwikkeling van de palliatieve zorg en de toegankelijkheid ervan, ook financieel en geografisch, en binnen en buiten de ziekenhuisstruur. Deze tekst maakt het mogelijk te antwoorden op de vragen die u stelt. De auteurs van de twee voorstellen gaan er niet vanuit dat hun teksten exclusief zijn. Ze bieden een antwoord in specifieke situaties. Bent u daarvan op de hoogte? Wat is uw commentaar hierop?

patient, malgré tous les soins de qualité, ne trouve pas que ce que vous pouvez lui offrir a un sens pour lui. Qui donc doit déterminer ce sens? Comment abordez-vous une telle question?

Concernant la déclaration de volonté, vous avez dit que cette dernière ne pouvait plus exercer d'influence, étant donné qu'il n'y a plus de dialogue possible avec le médecin. Néanmoins, en cas de déclaration de volonté, on sait du moins que la personne qui l'a rédigée a réfléchi au problème et a consigné cela sur papier en toute conscience. Ne partez-vous pas trop vite du principe que si quelqu'un n'est plus capable de dire quelque chose, il souscrit à votre avis?

Mme Marie Nagy. — *Lorsqu'on vous écoute, on se rend compte qu'il est difficile de légiférer sur une question comme celle-ci. On peut réfléchir longtemps autour de quelque chose qui a trait à la mort et à la possibilité pour un médecin de la donner. Je trouve que, tout au long de votre exposé, vous éludez cette question-là.*

Supposons que lorsque vous que vous apportez à un patient qui souffre toute une série de soins qui visent à limiter sa souffrance et à l'aider à mourir, ce patient se tourne vers vous et exprime son souhait de mourir. J'imagine que des médecins sont confrontés à cette demande. Elle n'est peut-être pas généralisée ou simple à comprendre. Elle existe cependant dans ces termes-là. Vous pouvez répondre à ce patient grâce à votre argumentation éthique. C'est tout à fait légitime de votre part. Mais la personne qui exprime cette demande-là à ce moment-là, même si vous êtes allé jusqu'au bout de ce que vous pouvez faire pour la soulager, est en droit d'attendre aussi une réponse. Et je pense que, dans la plupart des cas, elle va obtenir cette réponse. Il est donc difficile pour nous, législateur, de parvenir à rendre cette réponse légitime, en évitant qu'elle soit hors-la-loi et ou qu'elle se fasse au détriment du patient.

Une série de conditions figurent dans la proposition de loi. On y trouve notamment l'obligation d'informer le procureur du fait que l'on a procédé à une euthanasie. Je souhaiterais obtenir de votre part un commentaire sur cette question. Mais, de toute façon, j'aimerais savoir ce que vous faites de la demande que je viens d'indiquer.

Joint à la proposition de loi, il existe un texte qui prévoit le développement des soins palliatifs et l'accès à ces soins, y compris la question de l'accessibilité financière et géographique pour chacun, dans et hors des structures hospitalières. Ce texte permet de répondre aux questions que vous posez. Les auteurs des deux propositions ne considèrent toutefois pas que ces textes sont exclusifs. Ils constituent des réponses particulières à donner. Avez-vous pris connaissance de cette proposition? Comment la commenteriez-vous?

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — In verband met de rol van de ethicus begrijp ik iets niet goed. U vindt het belangrijk dat die erbij is maar zijn rol is zeker niet beslissend en heeft geen enkele invloed. Hij is ook neutraal. Ik begrijp dan niet goed wat die belangrijke rol kan zijn. Ik ken ook geen enkele ethicus die neutraal is inzake euthanasie en stervensbegeleiding. Kan de patiënt die ethicus zelf kiezen of niet?

Ik ga ervan uit dat iemand die zo'n belangrijke rol moet spelen en zo'n belangrijk gesprek moet voeren op een dergelijk belangrijk moment, een persoon is die het vertouwen geniet van degene om wie het gaat, namelijk de patiënt. Wie kiest dus de ethicus en wie bepaalt wie daar bij het bed komt? Heeft de patiënt, als hij niet kan beslissen wie de ethicus is, het recht om te weigeren, indien hij of zij niet wil dat de ethicus erbij komt. Ik heb al heel veel gehoord maar ik weet nog steeds niet wie er beslist over wie als ethicus mag aanwezig zijn.

Ik vind de gecontroleerde sedatie, en u moet mij vergeven als ik me vergis, een onmenselijk trage euthanasie. Het doel is uiteindelijk hetzelfde, namelijk iemand laten sterven omdat hij dat zelf wil wanneer er geen medische alternatieven zijn. Kan u mij uitleggen waarom zoiets wel wordt aanvaard en de actieve euthanasie niet? Ik vind dit een zeer moeilijke zaak, ook voor mij persoonlijk. Ook van andere mensen hoor ik de vraag hoe het mogelijk is dat een dergelijke onmenselijke zaak wel aanvaardbaar is en dat de actieve euthanasie op vraag van de patiënt niet wordt aanvaard.

Welke plaats neemt de patiënt werkelijk in binnen het beslissingsproces over zijn eigen sterven? Die vraag is hier reeds onder verschillende vormen aan de orde gekomen. Voor ons is de patiënt de belangrijkste persoon. Dat is in onze fractie het centrale gegeven.

U plaatst er een ethicus, een arts en een tweede arts bij. Ik ben bang dat op den duur de centrale plaats van de patiënt verdwijnt.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Vele van mijn vragen werden reeds gesteld. Mevrouw Nagy heeft perfect verwoord wat ik in mijn eerste vraag aan de orde wou brengen maar ik wil er iets aan toevoegen. Ik beschouw u als een erg humaan denkend mens. Hoe kan u dan stellen dat iemand van wie de draagkracht volledig op is, waarvan de levenskwaliteit volledig verdwenen is en die elke controle op zijn lichaamsfuncties, zijn denken en handelen kwijt is, geen recht heeft op euthanasie wanneer die persoon echt de wil daartoe heeft uitgedrukt? Hoe kan men zo iemand die geen enkele levenskwaliteit meer heeft, in leven houden? Dat leven is geen leven meer.

Ik kom terug op de codering op het doorslagformulier dat u heeft vernoemd. Code nul betekent dat men

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Concernant le rôle de l'éthicien, il y a quelque chose que je ne comprends pas bien. Vous jugez important qu'il soit présent, mais que son rôle n'est certainement pas décisif et qu'il n'a aucune influence. En outre, il est neutre. Dès lors, je ne comprends pas bien en quoi peut consister ce rôle important. Je ne connais d'ailleurs aucun éthicien qui soit neutre en matière d'euthanasie et d'accompagnement du mourir. Le patient peut-il ou non choisir cet éthicien lui-même ?*

Je pars du principe que quelqu'un qui doit jouer ce rôle aussi important et qui doit mener une conversation aussi importante à un moment aussi important, est une personne qui bénéficie de toute la confiance de la personne concernée, à savoir le patient. Qui choisit donc cet éthicien et qui définit qui ira au chevet du malade ? Le patient a-t-il, s'il ne peut pas décider de la personne de l'éthicien, le droit de refuser la présence de l'éthicien ? J'ai déjà entendu beaucoup de choses, mais je ne sais toujours pas qui décide de la personne présente en tant qu'éthicien.

Je trouve la sédation contrôlée, et pardonnez-moi si je se trompe, une euthanasie inhumainement lente. L'objectif est en fin de compte le même, à savoir laisser quelqu'un mourir parce que c'est ce qu'il veut lui-même, lorsqu'il n'y a pas d'alternatives médicales. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi une telle chose est bien acceptée et pas l'euthanasie active ? Je trouve que c'est un problème très difficile, pour moi aussi, personnellement. J'entends aussi d'autres personnes poser cette la question, comment il est possible qu'une chose aussi inhumaine soit bien acceptée et pas l'euthanasie active sur demande du patient.

Quel place le patient occupe-t-il réellement dans le processus de décision relatif à sa propre mort ? Cette question est déjà apparue ici sous différentes formes. Pour nous, le patient est la personne la plus importante. C'est la donnée centrale au sein de notre groupe.

Vous impliquez dans ce processus un éthicien, un médecin et un deuxième médecin. Je crains qu'à la longue, le patient ne perde sa position centrale.

Mme Jeannine Leduc. — *Nombre de mes questions ont déjà été posées. Mme Nagy a parfaitement exprimé ce que je voulais dire dans ma première question, mais je souhaite y ajouter quelque chose. Je vous considère comme quelqu'un qui pense de façon très humaine. Comment pouvez-vous dès lors affirmer que celui qui a perdu tous ses moyens, dont la qualité de vie a entièrement disparu, et qui a perdu tout contrôle sur ses fonctions corporelles, mentales et comportementales, n'a pas le droit à l'euthanasie, lorsqu'il en a vraiment exprimé le souhait ? Comment peut-on maintenir en vie quelqu'un qui n'a plus aucune qualité de vie ? Cette vie n'est plus une vie.*

J'en reviens au codage du formulaire de double dont vous avez parlé. Le code zéro signifie qu'on

verdergaat met de behandeling, code 1 betekent terminaal en niet meer reanimeren, code 2 betekent behandeling niet opstarten, code 3 is overgaan tot een maximaal comfort en gecontroleerde sedatie. Ik vind het goed dat voor iedereen dezelfde werkwijze wordt gevolgd, maar waar wordt in dat alles de vraag van de patiënt geformuleerd om te mogen sterven? Daar wordt nergens over gepraat. Op die manier gebeurt die trage euthanasie waarover ook mevrouw Van Lerberghe het had, terwijl de patiënt dat niet uitdrukkelijk heeft gevraagd. Wat als die patiënt vraagt om verder te worden behandeld, ondanks het feit dat hij terminaal is? Wat als die de therapie terug wil opstarten of de gecontroleerde sedatie niet wil? Waar staat u dan met de regeling ten opzichte van die patiënt?

Mevrouw Nyssens. — *Professor, op het einde van uw uiteenzetting heeft u verwezen naar een studie over palliatieve zorg op Europees niveau. Is die studie beëindigd? Kan men erover beschikken? Welke vereniging of persoon heeft de opdracht daartoe gegeven? Wij zouden er graag kennis van nemen, om eventueel onze voorstellen inzake palliatieve zorg te verbeteren.*

De heer Paul Schotsmans. — Men vraagt mij wat ik doe als iemand mij zegt dat hij wil sterven. Ik stel vast dat als men alle mogelijkheden benut en de patiënt duidelijk informeert over de mogelijke opvang, er een bepaalde rust over de patiënt komt, waardoor hij de vraag niet meer herhaalt. We stellen dit vast in de meest verschillende departementen van ons ziekenhuis, dus ook bij hematologie, gezwelziekten en intensieve zorgen. We stellen vast dat een gegarandeerd zorgaanbod waardoor zijn levenseinde kwalitatief kan worden ingevuld, de patiënt een antwoord biedt. Als een patiënt zijn vraag herhaalt, kunnen de gewetens uit elkaar gaan. Maar voor mij komt het erop aan een concreet, rustig en informatief zorgaanbod te doen.

Wie staat het dichtst bij de persoon? De persoon zelf uiteraard. Het is ethisch niet verantwoord in de naam van iemand anders beslissingen te nemen. De schatkamer van het geweten is te belangrijk. Maar cruciaal is dat de persoon zich maximaal omringd moet voelen. Dat is de medische kwaliteit. We moeten dat uitdrukkelijk laten blijken aan diegene die de vraag stelt. De patiënt staat centraal. Mijn filosofisch systeem wijst sterk naar Levinas. Het appèl van de patiënt is een appèl dat helemaal in mijn huid kruipt. Hij heeft een echte ethische claim op mij. Dat betekent dat de patiënt doorslaggevend zal zijn voor de wijze waarop we ermee omgaan. Maar het kan zijn dat de patiënt een arts ontmoet die hem in geweten niet kan volgen. Daar vraag ik de totstandkoming van een eerlijk open gewetensproces.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Het lijkt alsof de patiënt centraal staat en zijn mening kan geven, maar

poursuit le traitement, le code 1 signifie terminal et ne plus réanimer, le code 2 signifie ne pas démarrer le traitement, le code 3 est passer à un confort maximal et à une sédation contrôlée. J'approuve le fait que la même stratégie soit adoptée pour tout le monde, mais tout cela prend-il en compte la demande formulée par le patient de pouvoir mourir? On n'en parle nulle part. C'est ainsi qu'est réalisée cette euthanasie lente dont parlait aussi Mme De Lerberghe, alors que le patient n'avait pas demandé cela explicitement. Et que se passe-t-il si ce patient demande de continuer à être traité, malgré le fait qu'il soit en phase terminale? Que se passe-t-il si ce patient veut reprendre la thérapie ou s'il refuse la sédation contrôlée? Que faites-vous dans ce cas de la réglementation concernant ce patient?

Mme Nyssens. — Monsieur le professeur, vous avez terminé votre exposé en évoquant une étude sur les soins palliatifs au niveau européen. Cette étude est-elle terminée? Peut-on en disposer? Quelle est l'association ou la personne qui l'a commandée? Nous aimerions en avoir connaissance, ne fût-ce que pour améliorer les textes que nous avons déposés sur les soins palliatifs?

M. Paul Schotsmans. — *On me demande ce que je fais si quelqu'un me dit qu'il veut mourir. Je constate que si on utilise toutes les possibilités et si on informe clairement le patient de la prise en charge possible, le patient arrive à connaître un certain calme, de sorte qu'il ne répète plus la question. Nous constatons ceci dans les départements les plus variés de notre hôpital, et ce également pour l'hématologie, les maladies liées à des tumeurs et les soins intensifs. Nous constatons qu'une garantie d'offre de soins, permettant au patient de connaître une fin de vie d'une certaine qualité, offre une réponse au patient. Si un patient répète sa question, les consciences peuvent diverger. Il s'agit seulement pour moi de faire une offre de soins concrète, calme et informative.*

Qui est le plus proche de la personne? La personne elle-même évidemment. Il est éthiquement irresponsable de prendre des décisions au nom de quelqu'un d'autre. Le trésor de la conscience est trop important. Mais il est crucial que la personne se sente entourée au maximum. C'est cela, la qualité médicale. Nous devons le faire comprendre de manière explicite à ceux qui posent la question. Le patient est au centre. Mon système philosophique s'appuie fortement sur Levinas. L'appel du patient est un appel auquel je m'identifie complètement. Il a un véritable droit de revendication éthique sur moi. Cela signifie que le patient sera décisif pour la façon dont nous aborderons cette question. Mais il peut arriver que le patient rencontre un médecin qui, en conscience, ne peut pas le suivre. Dans ce cas je demande la réalisation d'un processus de conscience ouvert et sincère.

Mme Kathy Lindekens. — *C'est comme si le patient occupait une place centrale, pouvant donner*

als u hem daarin niet kan volgen, hij toch alleen staat, dat u twee gewetens op elkaar legt.

De heer Paul Schotsmans. — Neen. Het geweten van de arts kan in botsing komen met het geweten van de patiënt. We moeten dat erkennen. Maar het mag er niet toe leiden dat de patiënt in de kou komt te staan. We moeten ervoor zorgen dat de patiënt alle garanties blijft behouden dat zijn gewetensvragen worden ingevuld.

U hebt mij ook gezegd dat ik niet zomaar een voorbijganger ben. Er is een verschil tussen een deelname aan deze commissie, het schrijven van een tekst met een opinie en het aanwezig zijn als klinisch ethicus in het medische veld. Ik weet dat andere collega's daarover soms nog straffere uitspraken doen. Maar het moet duidelijk zijn welk ethisch systeem we hanteren. In het klinische veld van de medische praktijk hebben we in het licht van de ethische instelling die in die instelling functioneert, een soort van verhelderende functie die echter van voorbijgaande aard is. Die functie is niet dominant in de zin dat zij mensen zou beletten een gewetenspositie in te nemen.

Ik kom nu tot de vraag over de procureur. Wat mij bekommert is dat Nederlandse artsen blijkbaar angst hebben om juridisch vervolgd te worden en dus zeer onvolkomen gaan melden. Vandaar dat ik vind dat het oorspronkelijke VLD-voorstel (werken met een toetsingscommissie) en ook de expert in gerechtelijke geneeskunde een betere optie zijn, die de transparantie kunnen vergroten.

Sedatie wel, euthanasie niet. Een patiënt is terminaal. Als we met de gewone palliatieve zorgen geen menswaardig stervensproces meer kunnen garanderen, bieden we de patiënt met refractaire symptomen de mogelijkheid van een gecontroleerde sedatie. We laten dat leven dus uitdoven. Ik heb onvoorstelbare draagkracht gezien in die laatste ogenblikken van mensen die nog ten volle dankbaar zijn en volop leven. Wij geven kwaliteit aan die laatste dagen. Die man naar wie ik verwezen heb, was dankbaar dat hij nog de lente in zijn tuin kon zien ontluiken. Daarvoor wilde hij absoluut nog naar huis. Deze man was duidelijk terminaal, maar hij heeft via deze mogelijkheid toch de kans gekregen om in humaniteit afscheid te nemen. Het is een zoeken naar menselijkheid. Wat u gaat reguleren is inderdaad niet zo simpel omdat het zo delicaat is. We staan er soms met afgehakte handen naar te kijken.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Ik wou een antwoord op mijn vraag wie de ethicus kiest? Heeft de patiënt daaraan iets te zeggen?

son avis, mais si vous ne le partagez pas, il se retrouve quand même seul. Vous mettez deux consciences en confrontation.

M. Paul Schotsmans. — *Non. La conscience du médecin peut être en conflit avec celle du patient. Nous devons reconnaître cette possibilité. Mais elle ne doit jamais mener à l'abandon du patient. Nous devons assurer que le patient conserve toutes les garanties qu'une réponse sera donnée à ses questions de conscience.*

Vous m'avez aussi dit que je ne n'étais pas un simple passant. Entre une participation à cette commission, la rédaction d'un texte à opinion et le fait d'être présent en tant qu'éthicien clinique dans le domaine médical, il y a une différence. Je sais que d'autres collègues font parfois des déclarations plus sévères à ce sujet. Mais il faut que nous disions clairement quel système éthique nous utilisons. Dans le domaine clinique de la pratique médicale, nous avons, à la lumière du système éthique qui fonctionne dans cette institution, une sorte de fonction de clarification qui est malgré tout de nature éphémère. Cette fonction n'est pas dominante dans le sens qu'elle empêcherait des gens d'adopter une position de conscience.

J'en viens maintenant à la question relative au procureur. Ce qui me préoccupe, c'est que les médecins néerlandais craignent apparemment d'être poursuivis sur le plan juridique et ne font que des déclarations très incomplètes. C'est pourquoi je pense que la proposition originelle du VLD (travailler avec une commission de contrôle), ainsi que l'expert en médecine légale constituent une meilleure option susceptible d'accroître la transparence.

La sédation est possible, l'euthanasie pas. Un patient est en phase terminale. Si nous ne pouvons plus garantir, au moyen des soins palliatifs normaux, la mort dans la dignité, nous offrons au patient présentant des symptômes réfractaires la possibilité d'une sédation contrôlée. Nous laissons donc sa vie s'éteindre. J'ai vu, au cours de ces derniers moments de vie, des personnes faire preuve d'une énergie inimaginable, être pleinement reconnaissants et vivre cela pleinement. Nous donnons à ces derniers jours une certaine qualité. Cet homme dont j'ai parlé était reconnaissant de pouvoir encore voir le printemps éclore dans son jardin. C'était pour cela qu'il voulait encore absolument rentrer à la maison. Cet homme était clairement à un stade terminal, mais grâce à cette possibilité, il a quand même eu la chance de faire ses adieux humainement. Il s'agit d'une recherche d'humanité. Ce que vous allez régler n'est effectivement pas si simple, parce que c'est un sujet tellement délicat.

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Je voudrais une réponse à ma question sur le choix de l'éthicien. Le patient a-t-il son mot à dire?*

De heer Paul Schotsmans. — Als men een maatschappelijke reglementering uitwerkt, moet de patiënt een keuzemogelijkheid hebben.

Het zou niet goed zijn te leven in een samenleving waarin de patiënt niet meer volwaardig mee participeert aan de zorgkwaliteit die zich rondom hem ontwikkelt. De regelgeving moet duidelijk maken dat de patiënt moet kunnen beslissen over wie hem in dit proces moet verhelderen. Ik wil dat de patiënt in geen geval afnemen.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *In uw uiteenzetting heeft u de nadruk gelegd op de nood aan transparantie van de medische beslissingen bij een naderend levenseinde en u heeft zich gunstig uitgesproken over een reglementering in die zin. Wanneer u dit zegt, heeft u het dan over alle medische beslissingen rond het levenseinde, dit wil zeggen ook de beslissingen die betrekking hebben op het stoppen van een behandeling en op de overgang van een helende behandeling naar comfortzorgen? Waar ligt dan de grens van het voorstel over euthanasie zoals het gedefiniëerd wordt door het Comité voor de bio-ethiek?*

Wat de transparantie van de beslissingen betreft, kan men wel zeggen dat een dialoog nodig is, maar hoe gaat men hiervoor praktisch te werk? Wordt daarvan melding gemaakt het medisch dossier? Wie controleert dat dossier? Bestaat het enkel in geval van, of maakt men gebruik van het dossier om zich ervan te vergewissen dat de beslissingen correct genomen zijn?

U had het terloops ook over het informeren van de patiënt. Ik ben eerder geneigd om te spreken van de inspraak van de patiënt op het vlak van de medische beslissingen. Wanneer men werkelijk een dialoog wil opzetten tussen de arts en de patiënt moeten deze zich op gelijke voet bevinden. Toch is dit niet het geval. De geneesheer bezit de wetenschap en de macht; de patiënt moet daar iets tegenover kunnen stellen om een echte dialoog mogelijk te maken.

Hoe ziet u, ten slotte, de praktische aanpak wanneer de patiënt thuis wordt verzorgd?

De heer Alain Destexhe. — *Wanneer ik uw antwoorden hoor, professor, heb ik de indruk dat u zeer coherent bent in uw argumentatie wat het naderende levenseinde betreft. Uw standpunt lijkt daarentegen merkkelijk zwakker wat de ongeneeselijk zieke betreft, die nog niet aan het einde van zijn leven is.*

Ik zou graag een zeer nauwkeurig antwoord krijgen op mijn vraag, een ja of een neen, als dat mogelijk is.

De heer Paul Schotsmans. — *Voor een ethicus is dat moeilijk.*

De heer Alain Destexhe. — *In het leven kan men niet altijd blijven argumenteren; soms moet men een beslissing nemen.*

M. Paul Schotsmans. — *Si on élabore une réglementation sociale, le patient doit avoir une possibilité de choix.*

Il ne serait pas bon de vivre dans une société où le patient ne participe plus valablement à la qualité des soins qui se développent autour de lui. La réglementation doit stipuler clairement que le patient doit pouvoir décider quelle sera la personne qui clarifiera ce processus pour lui. Je ne veux en aucun cas ôter ce droit au patient.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Vous avez insisté, dans votre exposé, sur la nécessité d'une transparence des décisions médicales en fin de vie et vous vous êtes dit favorable à une réglementation dans ce sens. En vous exprimant de cette manière, parlez-vous de toutes les décisions médicales en fin de vie, c'est-à-dire en ce compris celles qui concernent l'arrêt d'un traitement et le passage du traitement curatif aux soins de confort, ou limitez-vous vos propos à l'euthanasie telle que définie par le Comité de bioéthique?

Par ailleurs, en ce qui concerne la transparence en matière de décision, c'est très bien de dire qu'il faut un dialogue, mais comment procède-t-on pratiquement? L'inscrit-on dans le dossier médical? Qui contrôle ce dossier? Existe-t-il au cas où, ou se sert-on de ce dossier pour s'assurer que les décisions ont été prises correctement?

Vous avez évoqué, sans trop insister, l'information du patient, ce que j'appellerais, en ce qui me concerne, le droit du patient face aux décisions médicales. Si on veut instaurer un véritable dialogue entre le médecin et le patient, ceux-ci doivent se trouver sur un pied d'égalité. Or, ce n'est pas le cas. Le médecin détient la science, la puissance, il faut donc que le patient dispose aussi d'éléments qui lui permettent d'avoir un vrai dialogue.

Enfin, comment envisagez-vous ces pratiques au domicile du patient?

M. Alain Destexhe. — En écoutant vos réponses, monsieur le professeur, j'ai l'impression que vous êtes très cohérent dans votre argumentation en ce qui concerne la fin de vie. En revanche, votre position semble être beaucoup plus fragile en ce qui concerne le malade incurable qui n'est pas en fin de vie.

Je voudrais obtenir une réponse très précise à ma question, si possible en répondant par oui ou par non si vous estimez pouvoir le faire.

M. Paul Schotsmans. — Pour un éthicien, c'est difficile.

M. Alain Destexhe. — Dans la vie, on ne peut pas toujours argumenter, il faut parfois trancher.

Ik zou het willen hebben over een geval dat ik als arts heb meegemaakt en dat ook anderen in de commissie kennen. Het gaat over iemand die geheel verlamd is; enkel één oog en twee vingers kan hij nog bewegen. Hij bevindt zich reeds lange tijd in deze situatie, is incontinent, draagt een urinesonde en is totaal afhankelijk van externe hulp. Deze persoon beschikt over al zijn geestelijke vermogens en krijgt de nodige zorgen en affectie.

Hij geniet de beste zorgen, is omringd door zijn familie, en wordt op zijn wensen bediend. Ondanks dit alles lijdt deze persoon ernstig en vraagt al maanden, zelfs jaren, dat men een einde zou maken aan zijn leven. Hij kan het uiteraard niet zelf doen omdat zijn psychomotorische toestand het niet toelaat.

Mijn vraag is eenvoudig. Erkent u dat er vandaag verzoeken tot levensbeëindiging zijn die wegens de huidige wetgeving niet worden ingewilligd? Volgens mij valt het klinische en psychologische beeld dat ik hier heb geschetst, zelfs niet onder de noodtoestand.

Meent u bovendien dat het verzoek van een verlamde patiënt, zoals ik die heb beschreven, wettig en aanvaardbaar is en in acht moet worden genomen?

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Professor, ik had graag verduidelijking over drie elementen.

U hebt, ten eerste, lang gesproken over het medisch handelen op het einde van het leven. Wij weten dat dit bij 40% van alle overlijdens gebeurt. Ik denk aan het stopzetten van de behandeling, het niet hardnekkig medisch handelen, het opdrijven van morfinetoediening, enzovoort. U bent het waarschijnlijk met mij eens dat het in deze gevallen niet over euthanasie gaat. Ik meen dat u hebt gezegd dat er daarvoor eigenlijk geen wetgeving nodig is en dat deze handelingen zeker niet in de wetgeving over euthanasie moeten worden opgenomen, maar eventueel wel in een wetgeving over deontologie en patiëntenrechten. Kunt u dat bevestigen?

Een tweede vraag heeft betrekking op de euthanasie en het strafrecht. U hebt in dat verband een eigenaardige zin uitgesproken, namelijk dat euthanasie voor u zeker in het strafrecht moet blijven, want dat een arts die doodt zonder verzoek toch moet kunnen worden gestraft. Dat zegde u letterlijk. Dat is totaal in tegenstrijd met onze opvatting over euthanasie. Ik wens daar nog even dieper op in te gaan. U zegt eigenlijk dat u in bepaalde situaties met euthanasie kunt instemmen, als het goed geregeld is. Kunt u dan leven met het voorstel dat thans in Nederland wordt ontwikkeld, waarin euthanasie nog wel in het strafrecht behouden blijft, maar waarin een aantal verscho-

Je voudrais vous parler d'un cas vécu, en tant que médecin et que d'autres connaissent dans la commission. Il s'agit d'une personne totalement paralysée qui n'a plus qu'une mobilité au niveau d'un oeil et de deux doigts d'une main, qui se trouve depuis longtemps dans cette situation, qui est incontinente, qui a une sonde urinaire et qui dépend totalement d'une assistance extérieure. Cette personne conserve toutes ses facultés intellectuelles et dispose de l'ensemble de ce que vous avez appelé le cortège de soins et le cortège affectif.

Elle jouit des meilleurs soins possibles, elle est entourée de sa famille, la société est à son écoute et répond à ses besoins. Malgré tout cela, cette personne souffre atrocement dans son être et demande de façon répétée et insistante au fil des mois, voire au fil des années, à ce que l'on mette un terme à sa vie. Elle ne peut évidemment pas le faire elle-même puisqu'elle n'est pas en état psychomoteur de le faire.

Ma question est simple. Reconnaissez-vous qu'il existe aujourd'hui des demandes de mettre un terme à la vie qui ne sont pas rencontrées en l'état actuel de la législation? A mon avis, le tableau clinique et psychologique que j'ai décrit n'entre pas non plus dans le cadre de l'état de nécessité.

En outre, considérez-vous que la requête d'un patient paralysé, comme je l'ai décrit, est légitime et acceptable et qu'elle doit être prise en compte?

M. Patrik Vankrunkelsven. — Professeur, j'aurais souhaité clarifier trois éléments.

Vous avez, pour commencer, longtemps parlé de l'acte médical à la fin de la vie. Nous savons que celui-ci concerne 40 % des décès. Je pense à l'arrêt thérapeutique, au non-acharnement thérapeutique, à l'augmentation des doses de morphine administrées, et cetera. Vous êtes probablement d'accord avec moi pour dire que dans ces cas, il ne s'agit pas d'euthanasie. Je pense que vous avez dit que dans ces cas, aucune législation n'est vraiment nécessaire et que cet acte ne doit certainement pas être repris dans la législation en matière d'euthanasie, mais bien éventuellement dans une législation en matière de deontologie et de droits du patient. Pouvez-vous confirmer cela?

Une deuxième question se rapporte à l'euthanasie et au droit pénal. Vous avez prononcé à cet égard une phrase curieuse, à savoir que l'euthanasie doit pour vous certainement rester dans le droit pénal, car un médecin qui tue sans demande doit malgré tout pouvoir être sanctionné. C'est ce que vous avez dit littéralement. C'est en contradiction totale avec notre conception de l'euthanasie. Je souhaite approfondir ce point un moment. Vous dites au fond que vous pouvez approuver l'euthanasie dans certaines situations, si elle est bien réglementée. Pouvez-vous alors accepter la proposition qui est développée à présent aux Pays-Bas, où l'euthanasie est encore maintenue

ningsgronden worden opgesomd die de strafbaarheid kunnen wegnemen. Komt dit voorstel tegemoet aan uw grote zorg omtrent de bescherming van het leven in de strafwet?

U hebt gesproken over de controle *a posteriori*, de toetsingscommissie, enzovoort. Ik kan daarmee akkoord gaan. Ik heb nog een vraag over de controle *a priori*. In de huidige tekst van het wetsvoorstel wordt gesproken over een tweede arts. U hebt gevraagd dat deze bepaling zou worden verfijnd en ik veronderstel dat dit zal gebeuren. Ik heb echter de indruk dat u ook gezegd hebt dat er nog anderen moeten bij betrokken worden.

In Nederland blijkt uit alle evaluaties dat artsen, het openbaar ministerie, enzovoort, vooropstellen dat een controle *a priori* door de beroepsgroep, dus door een tweede arts, in principe voldoende is. Kunt u het ermee eens zijn dat deze toets *a priori* in bepaalde moeilijke situaties wordt uitgebreid?

De heer Destexhe heeft het voorbeeld gegeven van de *locked in* patiënt, een situatie die u in *Knack* zelf ooit hebt omschreven als iets dat het begrip «noodsituatie» benadert. Kunt u ermee leven dat er in dergelijke zeldzame situaties — euthanasie wordt in Nederland voor 90% toegepast op terminale patiënten — een grotere controle *a priori* zou zijn met bijvoorbeeld een tweede arts, een ethicus en een wetsarts? Zou een dergelijke procedure ook geen oplossing zijn voor het probleem van de wilsonbekwamen met een vooraf geschreven testament. Kan een strengere controle *a priori* de zorgvuldigheid niet opdrijven?

De heer Didier Ramoudt. — Ik heb een korte vraag. Indien de wilsbeschikking moet worden gerespecteerd, welke ethische gevoelswaarde geeft u dan aan een terminale patiënt in de twee volgende gevallen. In het eerste geval vraagt de patiënt om de therapie stop te zetten en in het tweede geval vraagt de patiënt om een levenbeëindigende injectie te krijgen. In het eerste geval gaat het om het stopzetten van bijstand, in het tweede geval kan men over «doden» spreken. Wat is uw ethische benadering van deze twee verschillende gevallen die toch hetzelfde gevolg hebben?

De heer Jacques Santkin. — *Ik wil de professor bedanken omdat hij diep christelijke overtuigingen probeert toe te passen in zijn dagelijks leven en vooral in zijn beroepsleven, wat vaak zeer moeilijk is.*

Ik waardeer eveneens zijn verklaring dat «iedereen het recht heeft om in de waardigheid te sterven».

Professor, ik zou u twee vragen willen stellen: «Waardig sterven», akkoord, maar door wie wordt

dans le droit pénal, mais où un certain nombre de motifs d'exemption sont énumérés pouvant en éliminer la pénalité. Cette proposition répond-elle à votre grande préoccupation en matière de protection de la vie dans le code pénal ?

Vous avez parlé du contrôle a posteriori, de la commission de contrôle, etc. Je suis d'accord sur ce point. J'ai encore une question sur le contrôle a priori. Dans le texte actuel de la proposition de loi, on parle d'un deuxième médecin. Vous avez demandé que cette disposition soit affinée et je suppose que cela sera réalisé. J'ai cependant l'impression que vous avez aussi dit que d'autres personnes devaient encore être impliquées.

Aux Pays-Bas, d'après toutes les évaluations, il semble que les médecins, le ministère public, etc, présupposent qu'un contrôle a priori effectué par le groupe professionnel, donc par un deuxième médecin, est en principe suffisant. Pouvez-vous être d'accord sur le fait que ce contrôle a priori soit étendu dans le cas de situations particulièrement difficiles ?

M. Destexhe a donné l'exemple du patient «locked in» (interné), une situation que vous avez vous-même un jour décrite dans Knack comme quelque chose qui se rapproche de la notion d'«état de nécessité». Pouvez-vous accepter que des situations rares telles que celle-là — aux Pays-Bas, l'euthanasie est appliquée à 90 % sur les patients en phase terminale —, il y ait un plus grand contrôle a priori, par exemple avec un deuxième médecin, un éthicien et un médecin légiste ? Une telle procédure ne serait-elle pas non plus une solution au problème des personnes incapables d'exprimer une volonté et disposant d'un testament rédigé anticipativement. Un contrôle a priori plus rigoureux ne peut-il pas accroître la diligence ?

M. Didier Ramoudt. — *J'ai une brève question. Si le testament de vie doit être respecté, quelle connotation éthique donnez-vous alors à un patient mourant dans les deux cas suivants. Dans le premier cas, le patient demande de mettre fin à la thérapie et dans le deuxième cas le patient demande à recevoir une injection mettant fin à la vie. Dans le premier cas, il s'agit d'un arrêt d'assistance, dans le deuxième cas on peut parler de «tuer». Quelle est votre approche éthique de ces deux différents cas dont le résultat est malgré tout identique ?*

M. Jacques Santkin. — Je tiens à remercier le professeur qui essaie d'appliquer des convictions profondément chrétiennes dans sa vie quotidienne et particulièrement dans sa vie professionnelle, ce qui est souvent très difficile.

J'apprécie également sa déclaration selon laquelle «chacun a le droit de mourir dans la dignité».

Professeur, je voudrais vous poser deux questions: «Mourir dans la dignité», d'accord, mais par qui

die « waardigheid » bepaald? Door de arts of door de patiënt? Ik ben niet geheel mee met de antwoorden die u terzake gegeven heeft. Ik had dus graag wat meer uitleg.

Mijn tweede vraag slaat op de code die ik niet zou durven te omschrijven als « code van goed gedrag », zelfs wanneer deze uitdrukking in medische kringen gebruikt wordt. Vóór uw hoorzitting hebben wij gesproken over de code toegepast door de KUL. Ik was heel verrast te vernemen dat aan de KUL een dergelijke code bestaat. Ik heb me afgevraagd of een soortgelijke code ook elders bestond en zo ja, welke verschillen er zijn. In feite verheugt het me dat een code werd opgesteld — dit bewijst dat er nagedacht werd — maar ik vraag mij ook af wat er gebeurt daar waar er geen code is.

Mijn vraag is duidelijk, professor: zou het volgens u, in plaats van wetten te maken, beter zijn om te proberen een « code van goed gedrag » op te stellen die aanvaard wordt door iedereen, dit wil zeggen door hen die in de ziekenhuizen van het Koninkrijk België met personen te maken hebben die zich in situaties bevinden waarover wij het hier hebben?

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik heb gewacht tot het einde om dan te oordelen of het nog zin had een vraag te stellen.

Professor Schotsmans heeft immers al een enorme batterij vragen op zich afgevuurd gekregen.

Over twee punten wil ik graag nog zijn mening horen.

Hij heeft gesproken over de noodzaak om het beginsel van het verbod op het doden van mensen, inclusief euthanasie, in de strafwet te houden. Ik versta dat hij dit principieel strafbaar wil houden en dat alleen niet als zodanig kwalificeren als aan voorwaarde A, B, C ... voldaan is. Ethisch gesproken is dat, naar ik versta, iets totaal anders dan het gebruik maken van de derde weg, zoals die omschreven werd door het Raadgevend Comité en die verband houdt met een noodtoestand.

Mijn tweede vraag betreft de moeilijkheid voor politici om in een pluralistische samenleving, waarin over ethische kwesties uiteraard verschil van mening bestaat, wetgevend werk te verrichten. Ook voor de politiek is het de vraag hoe ze een problematiek dan behandelt.

Ik wil graag de mening van de professor horen over het standpunt dat zegt dat alleen zij die zich beroepen op het zelfbeschikkingsrecht van het individu, respect hebben voor het pluralisme, omdat dan de patiënt beslist. Anders gezegd, hoe verzoent de professor het zoeken naar een vergelijk, dat er bij wetgeving altijd moet komen en waarin de verschillende stromingen in de maatschappij zich moeten herkennen, met het bestaan van een verscheidenheid van ethische keuzes?

cette « dignité » est-elle évaluée? Par la Faculté ou par le patient? Je suis un peu « en reste » par rapport aux réponses que vous avez apportées en cette matière. Je souhaiterais donc obtenir des précisions complémentaires.

Ma deuxième question porte sur le code que je n'oserais qualifier de « code de bonne conduite », même si cette expression est utilisée en matière médicale. Avant votre audition, nous avons parlé du code appliqué par la KUL. J'ai été très surpris d'apprendre l'existence d'un tel code à la KUL. Je me suis demandé si semblable code existait également ailleurs et dans l'affirmative, quelles différences il présentait par rapport à l'autre. D'une certaine façon, je me réjouis que l'on ait rédigé ce code — cela montre que l'on a réfléchi — mais je me demande également comment les choses se passent là où il n'y en a pas.

Ma question est précise, professeur: selon vous, serait-il préférable, plutôt que de légiférer, d'essayer de définir un « code de bonne conduite », accepté par tous, c'est-à-dire principalement par celles et ceux qui sont appelés à recevoir dans les hôpitaux du Royaume de Belgique, les personnes concernées par les situations que nous évoquons?

M. Hugo Vandenberghe. — *J'ai attendu jusqu'à la fin, afin de voir si cela avait encore un sens de poser une question.*

Le Professeur Schotsmans a déjà en effet été mitraillé de questions.

J'aimerais entendre encore son avis sur deux points.

Il a parlé de la nécessité de conserver dans le code pénal le principe de l'interdiction de tuer des personnes, y compris l'euthanasie. Je comprends qu'il veut en principe garder ce fait punissable et ne veut pas seulement le qualifier comme tel que si la condition A, B, C est remplie. Du point de vue éthique, c'est, d'après ce que je comprends, quelque chose de totalement différent de l'utilisation de la troisième voie, telle que décrite par le Comité consultatif, et qui est liée à un état de nécessité.

Ma deuxième question concerne la difficulté pour les politiciens, d'effectuer un travail législatif dans une société pluraliste, dans laquelle il existe évidemment des divergences d'opinion sur les questions éthiques. Pour la politique aussi, la question est de savoir alors comment traiter d'une problématique.

J'aimerais avoir l'opinion du professeur sur la position selon laquelle seuls ceux qui invoquent le droit à l'autodétermination de l'individu respectent le pluralisme, parce que c'est alors le patient qui décide. Autrement dit, comment le professeur concilie-t-il la recherche d'un compromis, qui doit toujours être dégagé pour une législation et dans lequel les différents courants dans la société doivent se reconnaître, avec l'existence d'une diversité de choix éthiques?

Als voetnoot voeg ik daar nog een kleine derde vraag aan toe. De professor zei dat het Raadgevend Comité voor de bio-ethiek het mogelijk achtte dat de verschillende opvattingen zouden opschuiven naar de derde weg. Hij sloot zelfs niet uit dat sommige mensen tot die derde opvatting zijn gekomen, precies omdat ze constateerden dat daaromtrent een toenadering zich ontwikkelde. Ik stel die vraag ook omdat sommigen beweren dat er in het Raadgevend Comité helemaal geen eenheid bestond.

De heer Paul Schotsmans. — Op de vraag over de transparantie van alle medische beslissingen dan wel alleen van beslissingen inzake euthanasie ben ik uiteraard voorstander van een zo groot mogelijke transparantie voor alle medische beslissingen en om deze in het medisch dossier te laten vastleggen. Dat allemaal ook een wettelijke omkadering geven, lijkt mij — maar wie ben ik om dat te zeggen? — wat te stroef voor de praktijk. Misschien kan dat probleem nog worden ondervangen.

Ik had mijn hoop meer gesteld op een sterke differentiatie van de medische deontologische richtlijnen naar die codering, ook inzake de medische beslissingen omtrent het levenseinde. Dat leek mij voldoende transparantie te bieden. Dat allemaal in een wettelijke regeling vastleggen, zo waarschuwen vele mensen mij, is toch wat te complex.

Dat wil zeggen dat alle beslissingen in het dossier van de patiënt moeten bewaard blijven. Daarom hebben we daar een doorslagformulier van gemaakt, zowel voor het medisch als het verpleegkundig dossier, zodat er geen twijfel kan bestaan over de toestand van de patiënt.

Ik ben zeker niet ongevoelig voor de mensenrechten en de patiëntenrechten, ook ik vind dat de waarde van de patiënt moet worden vastgelegd. Ik heb in mijn antwoord op de vraag van de heer Monfils alleen maar proberen aan te geven dat de manier waarop de notie «rechten» wordt gebruikt zelf ook al een punt van discussie vormt van een welbepaalde pluralistische levensbeschouwing. De uitdaging zal dan zijn om een manier te vinden om tot een consensus te komen.

De huisartsen zijn in sommige discussies een wat vergeten groep. Een uitzondering hierop zijn de avonden over de ethische vorming van artsen, waar zij het meest massaal aanwezig zijn en ook de evolutie van de voorbije jaren waarbij de relatie specialist en huisarts voortdurend beter geïntegreerd wordt in het medisch handelen.

De heer Destexhe heeft me gevraagd met ja of nee te antwoorden, maar in zo'n complexe en uiterst moeilijke situatie kan ik dat als ethicus niet. Op zo'n ogenblikken is de dialoog met de patiënt, de dialoog met de arts, die ook verschrikkelijk verscheurd wordt door de vraag van de patiënt, de dialoog met de fami-

J'ajoute encore une troisième question subsidiaire. Le professeur a dit que le Comité consultatif de bioéthique estimait possible que les différentes conceptions fassent place à une troisième voie. Il n'excluait même pas que certaines personnes en étaient justement arrivées à cette troisième voie, parce qu'elles constataient qu'un certain rapprochement s'était développé dans cette direction. Je pose aussi cette question parce que certains prétendent qu'il n'existait aucune unité au sein du Comité consultatif.

M. Paul Schotsmans. — *Sur la question de la transparence pour toutes les décisions médicales ou pour les seules décisions en matière d'euthanasie, je suis évidemment partisan d'une transparence aussi grande que possible pour toutes les décisions médicales et pour les consigner dans le dossier médical. Donner également à tout ceci un cadre légal me semble — mais qui suis-je pour dire cela — un peu trop rigide pour la pratique. Peut-être peut-on encore remédier à ce problème.*

J'avais plutôt mis mes espoirs dans une différenciation marquée des directives déontologiques médicales en fonction du codage, et ce également en matière de décisions médicales concernant la fin de vie. Cela me semblait offrir assez de transparence. De nombreuses personnes m'avertissent que fixer tout cela dans une réglementation légale est un peu trop complexe.

Cela signifie qu'il faut conserver toutes les décisions dans le dossier du patient. C'est pourquoi nous avons fait de ce dossier un formulaire à double, tant pour le dossier médical que pour le dossier infirmier, afin qu'aucun doute ne soit possible sur l'état du patient.

Je ne suis certainement pas insensible aux droits de l'homme ni aux droits du patient, je trouve moi aussi qu'il faut établir la valeur qu'a le patient. Dans ma réponse à la question de M. Monfils, j'ai seulement essayé d'indiquer que la façon dont on utilise la notion de «droits» constitue elle-même aussi déjà un point de discussion à l'intérieur d'une philosophie pluraliste bien déterminée. Le défi sera donc de trouver une façon de parvenir à un consensus.

Dans certaines discussions, le groupe des médecins de famille est quelque peu oublié, à l'exception des soirées de formation éthique de médecins, où ils représentent le groupe le plus nombreux. Il y a aussi l'évolution enregistrée ces dernières années et par laquelle la relation entre le spécialiste et le médecin de famille est de mieux en mieux intégrée à l'acte médical.

M. Destexhe m'a demandé de répondre par oui ou par non, mais, dans une situation aussi difficile et d'une telle complexité, je n'en suis pas capable en tant qu'éthicien. Lors de pareils moments, le dialogue avec le patient, le dialogue avec le médecin, qui est aussi terriblement déchiré par la demande du patient, le

lie uiterst belangrijk. We hebben ooit een patiënt gehad die deze vraag alleen stelde als zijn vrouw er niet bij was. Dat veroorzaakte een verschrikkelijk dilemma. Moesten wij het aan zijn vrouw zeggen? Hoe moesten we dat aanpakken?

Dit soort situaties is zo complex en ook min of meer uitzonderlijk dat ik toch vraag eerst en vooral alle garanties voor zorg en nabijheid in te bouwen. Ik geef toe dat u dat ook doet, maar het moet nog iets duidelijker geaffirmeerd worden. Indien men op dit punt al te gemakkelijk reguleert, dan ben ik echt bang dat er een hellend vlak ontstaat. Ik heb dat woord nog niet gebruikt, maar doe het nu wel. We moeten op dit punt zeer zorgvuldig te werk gaan en oppassen welke indruk we daarmee wekken bij andere mensen die ook een of ander «tekort» hebben. In dergelijke situaties is rustig ethisch overleg dus absoluut noodzakelijk en is het heel belangrijk dat men de tijd neemt om het verschrikkelijke dilemma onder ogen te zien. Ik geef toe dat de arts na een dergelijk gesprek ook niet meteen de oplossing heeft wanneer hij teruggaat naar de patiënt.

De vraag werd gesteld of er in dergelijke gevallen dan niet nog meer voorzorgsmaatregelen moeten worden genomen? Indien men dat wil reglementeren, dan moeten er in elk geval veel meer voorzorgsmaatregelen genomen worden. Het moet zo duidelijk mogelijk zijn dat men alles heeft gedaan om deze mens nabij te zijn. Ik heb zo al gevallen meegemaakt. Ik verwees er daarnet al naar. Ik zie die man nog geregeld. Wij hebben de beslissing genomen zijn echtgenote erbij te betrekken, wat in het begin niet zo vanzelfsprekend was, maar uiteindelijk heeft de man toch positief gereageerd op het gesprek.

De heer Alain Destexhe. — *Professor, het gaat hier om een fundamenteel punt. U geeft toe dat zo een situatie bestaat maar u zegt ons, voor de eerste keer na drie uur debatteren, dat wat u vreest in dit soort van omstandigheden, het hellend vlak is dat erop volgt. Verbeter mij wanneer ik mij vergis, maar u erkent eindelijk dat het verzoek bestaat, dat de maatschappij er niet op antwoordt maar dat u zelf weigert om een positief antwoord te geven op dat verzoek omdat u een hellend vlak vreest, een hellend vlak dat wij allen vrezen maar dat wij nu uitgerekend willen tegengaan met een extreem strenge en onverbiddelijke wetgeving.*

De heer Paul Schotsmans. — Dat is het juist. Dit is zo uitzonderlijk. Indien we voor elk medisch dilemma een wettelijke regeling uitwerken, dan geeft men de samenleving symbolische signalen die men niet meer onder controle kan krijgen. Ik heb al vaak gezegd dat ik geen jurist ben, maar ik ben ook geen arts. Ik heb heel veel respect voor artsen. Ik hoor hen vaak zeggen

dialogue avec la famille, sont extrêmement importants. Nous avons un jour eu un patient qui ne posait cette question que si son épouse n'était pas là. Cela a donné lieu à un dilemme terrible. Devions-nous le dire à l'épouse? Comment devions-nous aborder ce problème?

Néanmoins, ce type de situations est tellement complexe et aussi plus ou moins exceptionnel, que je demande qu'on introduise avant tout toutes les garanties en matière de soins et de proximité. Je reconnais que vous le faites vous aussi, mais il faut l'affirmer encore plus clairement. Si on réglemente trop à la légère sur ce point-ci, je crains vraiment qu'on n'arrive sur une pente glissante. Je n'ai pas encore utilisé ce mot, mais je l'utilise maintenant. Nous devons aborder ce point de façon très minutieuse, et être vigilants quant à l'impression que nous suscitons de ce fait chez d'autres personnes qui présentent aussi une quelconque «déficience». Dans des telles situations, une concertation éthique calme est donc absolument nécessaire et il est très important de prendre le temps de réfléchir à un dilemme aussi terrible. Je reconnais qu'après une telle conversation, le médecin ne détient pas non plus immédiatement la solution lorsqu'il retourne chez le patient.

La question a été posée de savoir si dans de tels cas, il ne faut pas prendre encore davantage de précautions? Si on veut réglementer, il faut en tout cas prendre beaucoup plus de mesures de précaution. Il doit être aussi clair que possible que tout a été fait pour être proche de cette personne. J'ai déjà vécu de tels cas. J'en ai d'ailleurs parlé il y a un instant. Je vois encore régulièrement cet homme. Nous avons pris la décision d'associer l'épouse à la décision, ce qui n'était pas évident au début, mais en fin de compte l'homme a quand même réagi de manière positive à notre conversation.

M. Alain Destexhe. — Monsieur le professeur, il s'agit là d'un point fondamental. Vous admettez que ce type de situation existe, mais vous nous dites, pour la première fois après trois heures de débats, que ce que vous craignez dans ce type de circonstances, c'est la pente glissante que cela entraîne. Corrigez-moi se je me trompe, mais vous reconnaissez finalement que la demande existe, que la société n'y répond pas, mais que vous refusez vous-même de vous engager dans une réponse positive à cette demande parce que vous craignez une pente glissante, pente glissante que nous craignons tous mais que nous voulons précisément bloquer par une législation extrêmement stricte et rigoureuse.

M. Paul Schotsmans. — *C'est justement de cela qu'il s'agit. Ce sont des situations tellement exceptionnelles. Si nous élaborons une réglementation légale pour chaque dilemme médical, nous donnerons à la société des signes symboliques que nous ne pourrions plus contrôler. J'ai souvent dit que je ne suis pas juriste, mais je ne suis pas non plus médecin. J'ai*

dat de confrontatie zo diep kan gaan en de ethische uitdaging zo enorm groot kan zijn, dat ze zich daarop niet hadden kunnen voorbereiden. Men kan niet alles voorspellen in het medisch handelen en dus moet men in dit soort situaties de extreem delicate gewetensverantwoordelijkheid laten groeien. Ik weet dat dit een moeilijk punt is. Waarom gebruik ik het argument van het hellend vlak niet graag? Omdat het soms ideologisch misbruikt wordt en ik niet tot die groep wil behoren. Ik ben me echter wel bewust van het beeld dat we geven aan mensen die zich in dezelfde situatie bevinden en zich veroordeeld voelen. Daar moeten we bijzonder aandachtig voor zijn.

De heer Alain Destexhe. — *Maar u aanvaardt dus dat deze dramatische situaties bestaan ...*

De heer Paul Schotsmans. — *Zeker.*

De heer Alain Destexhe. — *... en, vooral, dat deze met de huidige wetgeving niet kunnen worden opgelost.*

Vergeef mij, professor, maar ik blijf hameren op dit punt. Laten we nu eens uitgerekend het geval bekijken van een persoon bij wie alle voorwaarden zijn vervuld die u beschreven heeft: de maximale affectieve omgeving, de best mogelijke verzorging, kortom, de absoluut ideale voorwaarden.

U blijft zich met hand en tand verzetten en zegt dat dit een probleem is van nabijheid, van zorg, van aandacht ... Ik zeg u dat in dit alles voorzien is.

De vraag waarop ik geen antwoord heb gekregen is de volgende: komt de huidige wetgeving tegemoet aan het verzoek dat hier wordt uitgesproken? Het antwoord is uiteraard nee, maar de professor wil dat niet toegeven omdat hij niet wil aanvaarden dat de huidige wetgeving daarvoor geen uitkomst biedt.

De heer Paul Schotsmans. — Nee, omdat u heel wat andere situaties niet in de wet opneemt. Ik denk aan intensieve geneeskunde waarbij artsen met een behandeling bezig zijn en plots een bijkomende behandeling moeten opstarten. Dat staat allemaal niet beschreven en u moet de arts toch nog enige ruimte en verantwoordelijkheid laten. Dit zijn zeer extreme situaties waarin de wetgever volgens mij niet de beslissende stem kan hebben.

Er werden nog een aantal vragen gesteld over de wilsbeschikking. Als beslist wordt de therapie stil te leggen, betekent dit niet dat er geen bijstand meer is. Die kan dan nog door maximale comfortzorg worden verleend.

U verwijst ook naar wilsbeschikkingen waarin een lethale injectie wordt gevraagd. De meeste landen

beaucoup de respect pour les médecins. Je les entends souvent dire que la confrontation est tellement profonde et le défi éthique tellement énorme, qu'ils n'auraient pas pu s'y préparer. On ne peut pas tout prédire dans l'acte médical et donc, dans ce genre de situations, on doit laisser se développer la responsabilité de conscience, qui est extrêmement délicate. Je sais que c'est un point difficile. Pourquoi je n'utilise pas volontiers l'argument de la pente glissante? Parce qu'on en abuse parfois idéologiquement et je ne veux pas appartenir à ce groupe. Cependant, je suis bien conscient de l'image que nous donnons à des gens qui se trouvent dans cette situation et qui ont l'impression d'être condamnés. Nous devons nous montrer particulièrement attentifs à cet égard.

M. Alain Destexhe. — Mais vous acceptez donc que ces situations dramatiques existent ...

M. Paul Schotsmans. — Certainement.

M. Alain Destexhe. — ... et, surtout, qu'elles ne peuvent pas être résolues dans le cadre de la législation actuelle.

Excusez-moi, professeur, mais j'insiste sur ce point. Considérons précisément le cas d'une personne où toutes les conditions que vous avez décrites sont respectées: l'entourage affectif maximum, la meilleure qualité possible des soins, bref, tout le cortège émotionnel.

Imaginons les conditions absolument idéales. Dans les conditions actuelles, vous continuez envers et contre tout à dire que c'est une question de proximité, de soins, d'écoute ... Je vous dis que tout cela est rencontré.

Ma question, à laquelle je n'ai pas reçu de réponse, est de savoir si la demande, la requête qui existe dans ces situations est rencontrée par la législation actuelle. La réponse est évidemment non, mais le professeur ne veut pas dire non parce qu'il ne veut pas accepter que ces demandes ne sont pas rencontrées dans la législation actuelle.

M. Paul Schotsmans. — *Non, parce que la loi ne reprend pas de nombreuses autres situations. Je pense à la médecine intensive, où des médecins sont occupés avec un traitement et où soudain, un traitement complémentaire doit être mis en route. Tout cela n'est pas décrit et vous devez quand même laisser au médecin un minimum de liberté et de responsabilité. Il s'agit ici selon moi de situations très extrêmes pour lesquelles la voix du législateur ne peut pas être prépondérante.*

Un certain nombre de questions ont aussi été posées sur le testament de vie. Si on décide l'arrêt thérapeutique, cela ne signifie pas qu'il n'y a plus d'assistance. Celle-ci peut être octroyée par des soins de confort maximaux.

Vous vous référez aussi à des testaments de vie où une injection létale est demandée. La plupart des pays

staan daar heel huiverig tegenover, want het is een zeer dominerende vraag die de arts in zware gewetensnood kan brengen.

Over *dignité* heb ik gezegd dat er enig pluralisme bestaat in de opvattingen daaromtrent. De patiënt is uiteraard betrokken partij bij het invullen van dit begrip.

Ik hoop dat de code van de Koninklijk Universiteit Leuven een bredere verspreiding krijgt. Ik verwijs daarvoor nogmaals naar de Orde.

Op de vraag van senator Vandenberghe, zeg ik dat ik het anders aanvoel. De wijze waarop het derde voorstel was geformuleerd, heeft het mij mogelijk gemaakt van zeer ver te komen. Ik kan mij in dat voorstel, dat ik beschouw als een pluralistisch instrument, herkennen. Indien men euthanasie zou depenaliseren, zou ik mij eigenlijk wat geïsoleerd voelen in deze samenleving. Ik verwijs naar het betoog dat ik rondom de symboolwaarde van de depenalisering heb geformuleerd.

Wat de bemerking van senator Vankrunkelsven betreft: als ik dat heb gezegd, is dat uiteraard een vergissing. Ik vind in elk geval dat euthanasie in de strafwet moet blijven. Dat moet duidelijk zijn.

Ik vind ook dat wij met de strafwet nog accurater levensbeëindigend handelen zonder verzoek moeten proberen te voorkomen. Senator Van Riet vroeg hoe dit kan worden voorkomen. Wij moeten daarvoor een instrumentarium uitwerken, misschien via de controle op de overlijdensaanpakken.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Maar sedatie is ook levensbeëindigend.

De heer Paul Schotsmans. — Neen, sedatie is geen levensbeëindiging.

De heer Philippe Mahoux. — *U heeft toegegeven dat, ondanks de toegediende zorg, bepaalde situaties soms onhoudbaar werden voor de zieke.*

U spreekt overigens van een schuldgevoel bij van een daad van euthanasie, die een antwoord is op een zieke die vraagt om waardig te sterven. Heeft u niet hetzelfde schuldgevoel wanneer u geen antwoord kan geven aan een zieke die u herhaaldelijk vraagt om een menselijke daad te stellen? Dit kwam niet ter sprake in de loop van deze langdurige hoorzitting.

De heer Paul Schotsmans. — Ik denk dat ik daar wel een antwoord op heb gegeven. Ik heb uitdrukkelijk gezegd dat ik persoonlijk vind dat men op dit ogenblik de reglementering moet beperken tot de terminale fase. In deze situaties, die zeer uitzonderlijk zijn, vind ik dat u als wetgever ook het zeer uitzonderlijke karakter moet respecteren. En vanuit een uitzon-

expriment des réticences à ce sujet, parce qu'il s'agit d'une question très prédominante, qui peut précipiter le médecin dans de graves problèmes de conscience.

Concernant la dignité, j'ai dit qu'un certain pluralisme existe au niveau des conceptions qui s'y rapportent. Le patient est évidemment partie intéressée à l'interprétation de cette notion.

J'espère que le code de la KUL bénéficiera d'une diffusion plus large. À cet effet, je renvoie une fois de plus à l'Ordre.

Quant à la question du sénateur Vandenberghe, je ressens les choses différemment. La façon dont la troisième proposition était formulée m'a permis de parcourir beaucoup de chemin. Je peux me reconnaître dans cette proposition, que je considère comme un instrument pluraliste. Si l'on dépénalisait l'euthanasie, je me sentirais au fond quelque peu isolé dans cette société. Je me réfère à l'exposé que j'ai fait sur la valeur symbolique de la dépénalisation.

En ce qui concerne la remarque de sénateur Vankrunkelsven: si j'ai dit cela, c'est une erreur évidemment. Je trouve en tout cas que l'euthanasie doit être maintenue dans le Code pénal. Cela doit être clair.

Je pense aussi que nous devons, au moyen du code pénal, tenter d'empêcher de façon encore plus précise l'interruption de vie sans demande du patient. Le sénateur De Riet a demandé comment cela pouvait être empêché. Nous devons élaborer des instruments à cet effet, peut-être par le biais de contrôles sur les déclarations de décès.

Mme Jeannine Leduc. — *Mais la sédation est aussi un acte de fin de vie.*

M. Paul Schotsmans. — *Non, la sédation n'est pas un acte de fin de vie.*

M. Philippe Mahoux. — *Vous avez reconnu que, malgré les soins apportés, certaines situations devenaient parfois intolérables pour le malade.*

Par ailleurs, vous parlez de sentiment de culpabilité par rapport à un acte d'euthanasie, qui est une réponse à un malade qui demande à mourir dignement. N'éprouvez-vous pas le même sentiment de culpabilité à ne pas apporter de réponse à un malade dont la demande réitérée est précisément l'accomplissement d'un acte d'humanité? Cela n'a pas été évoqué au cours de l'ensemble de ces longues heures d'audition.

M. Paul Schotsmans. — *Je pense bien y avoir répondu. J'ai dit explicitement que, personnellement, je trouve qu'actuellement, on doit limiter la réglementation à la phase terminale. Dans ces situations intolérables, fort exceptionnelles, je trouve qu'en tant que législateur, vous devez aussi en respecter ce caractère fortement exceptionnel. Réglementer quelque chose à*

dering iets reglementeren is altijd zeer nefast. Vandaar mijn reactie.

Als antwoord op de laatste vraag van senator Vandenberghe kan ik ten slotte zeggen dat wij in het Raadgevend Comité onze nek zeer ver hebben uitgestoken. Voor mij was dat niet gemakkelijk. Ook vrijzinnigen hebben een zeer grote toenadering gezocht. Ik betreurt dat de wijsheid van het comité toch niet doorklinkt in het wetsvoorstel.

De heer Philippe Mahoux. — *Vijfduizend gevallen per jaar, is geen uitzonderlijke situatie, professor.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik heb een vraag gesteld in verband met de palliatieve zorg.*

De heer Paul Schotsmans. — Het Biomed-programma van de Europese Unie heeft een bio-ethisch onderdeel. In het kader van dat programma werd een project georganiseerd over de organisatie van de palliatieve verzorging in de Europese landen. Die studie is nog niet afgerond. Ik zal u zeker de gegevens daarvan bezorgen.

*
* *

Hoorzitting met mevrouw Baum Mylène, professor filosofie aan de faculteit geneeskunde van de UCL

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik wil u eerst en vooral bedanken voor uw uitnodiging. Dit geeft mij de gelegenheid om mij uit te spreken over een vraag die voor mij zowel ethisch als biopolitiek is, evenals een vraag voor de politieke sociologie. Het is met deze visie dat ik mijn uiteenzetting zal houden.*

Het huidige opiniedebat over euthanasie in België is voor mij het bewijs van de broosheid van de grondslagen, zowel de ethische als de juridische, die onmisbaar zijn voor een geslaagde wisselwerking tussen de biomedische ethiek en de medische en juridische instanties, die het nog steeds oneens zijn over belangen en normen.

De vaststelling van het zorgwekkend aantal niet-vrijwillige euthanasiegevallen die werden vermeld door professor Vermeersch, leidt ons tot de conclusie dat de legalisatie van euthanasie onontbeerlijk is, door, naar men ons zegt, misbruiken te reguleren door middel van een regularisatie a posteriori. Ik zou deze uitspraak in twijfel willen trekken omdat ze volgens mij een verwerpelijk feit goedkeurt en niet-vrijwillige euthanasie opwaardeert. Dit komt niet overeen met het ontwerp van de regenboogmeerderheid dat ik gelezen heb en dat niet op de legalisering van vrijwillige euthanasie slaat.

Deze vaststelling toont nochtans aan dat het nodig is om de praktijk te regelen en om de juridische middelen te vinden om misbruiken inzake euthanasie

partir d'une exception est toujours très dommageable. De là ma réaction.

Pour répondre à la dernière question du sénateur Vandenberghe, je peux dire en guise de conclusion, qu'au sein du Comité consultatif, nous avons pris beaucoup de risques. Cela n'a pas été facile pour moi. Les libéraux ont eux aussi recherché un très grand rapprochement de points de vue. Je regrette que malgré cela, la sagesse du comité ne transparaisse pas dans la proposition de loi.

M. Philippe Mahoux. — Cinq mille cas par an, ce n'est pas une situation exceptionnelle, professeur.

Mme Clotilde Nyssens. — J'ai posé une question concernant les soins palliatifs.

M. Paul Schotsmans. — *Le programme Biomed de l'Union européenne possède un volet bioéthique. Dans le cadre de ce programme, un projet d'organisation des soins palliatifs dans les pays européens a été mis en place. Cette étude n'est pas encore terminée. Je vous communiquerai certainement les données y afférentes.*

*
* *

Audition de Mme Mylène Baum, professeur de philosophie à la faculté de médecine de l'UCL

Mme Mylène Baum. — Je vous remercie tout d'abord de m'avoir invitée afin de me permettre de m'exprimer sur une question qui est pour moi aussi bien une question éthique que biopolitique et une question de sociologie politique. C'est sous ce biais que je vais essayer de présenter mon exposé.

L'actuel débat d'opinions en Belgique sur l'euthanasie indique pour moi la fragilité des fondements aussi bien éthiques que juridiques indispensables à une contribution réussie entre l'éthique biomédicale et les institutions médicales et juridiques qui sont encore en conflit d'intérêts et de pères normatifs.

Le constat du nombre très inquiétant d'euthanasies non volontaires mentionnées par le professeur Vermeersch mène certainement à conclure à l'évidente nécessité de légaliser l'euthanasie, nous dit-on, en régulant les abus par le biais d'une régularisation a posteriori. Je voudrais remettre cette affirmation en question parce qu'elle me semble avaliser un fait condamnable et cela met l'euthanasie non volontaire en valeur. Cela ne correspond pas au projet de la majorité arc-en-ciel que j'ai lu et qui ne porte que sur la légalisation de l'euthanasie volontaire.

Ce constat démontre pourtant la nécessité de réguler les pratiques et de trouver les moyens juridiques de réguler les abus de l'euthanasie. Je trouverais donc

te beteugelen. Ik zou het dus meer coherent vinden om deze praktijk a priori te regelen en daarbij een Charter van de rechten van de patiënt te gebruiken waardoor een therapeutisch project kan worden uitgestippeld en het naderende levenseinde van de patiënt kan worden georganiseerd.

Het belangrijkste punt in dit debat ligt volgens mij in de noodzakelijke evaluatie van de mogelijkheid van het recht om de misbruiken en incoherenties van bepaalde ziekenhuispraktijken aan banden te leggen en — hier staan we voor een onomkeerbaar sociaal feit — bepaalde vrijwillige gevallen van euthanasie, die de expressie zijn van een subjectief recht dat een persoonlijke overtuiging uitdrukt, te legaliseren. Sinds de jaren vijftig bestaat er een conflict tussen subjectief en publiek recht en volgens mij is de kwestie van de legalisering van euthanasie een van de duidelijkste symptomen daarvan.

Om een legalisering of een depenalisering van euthanasie zoals in Nederland te kunnen legitimeren, zouden we moeten kunnen komen tot een consensus over de beste manier waarop deze misbruiken voorkomen kunnen worden, iets waarin geen enkele democratische staat, volgens mij, tot hier toe is geslaagd op het vlak van de legalisering. Ik spreek niet over de depenalisering in Nederland.

Zuid-Afrika staat op het punt om te legaliseren, maar ik heb met bepaalde Zuid-Afrikaanse juristen gesproken en ze lijken mij er zelf niet van overtuigd dat hun model van democratie op dit vlak een model is om na te volgen. De banalisering van de niet-vrijwillige euthanasie moet dus beheerst en begrepen worden als een maatschappelijk fenomeen vooraleer men op een verantwoordelijke manier kan overgaan tot het regulariseren van het subjectieve recht om te sterven, gevraagd door een stijgend aantal patiënten die zich in de terminale fase bevinden of die een onomkeerbare degeneratieve ziekte hebben. Ik denk dat men het straks over de situatie van de patiënten met de ziekte van Alzheimer zal hebben. Het gaat om een van de dringendste problemen in het kader van dit debat.

Hoewel het wetsvoorstel dat nu besproken wordt, voor bepaalde mensen een aanvaardbaar compromis voorstelt, lijkt het mij vooral met betrekking tot de economische ontsparingen niet geruststellend genoeg. Bovendien wil het meer de medici dan de betrokken patiënten beschermen.

Ik zou willen dat men over de patiënten in het meer-voud spreekt omdat men op de verschillende ziekenhuisdiensten anders denkt over euthanasie.

Met betrekking tot het wetsvoorstel van de regenboogmeerderheid, wil ik eerst de nadruk leggen op de nood aan een procedure a priori en aan de opstelling van een charter van de rechten van de patiënt dat wettelijk erkend is, zodat de patiënt op het einde van zijn leven op zijn minst evengoed beschermd is als zijn arts. Ik stel ook een beschrijving voor van de klinische

plus cohérent, pour ma part, de réguler cette pratique *a priori* en ayant comme garde-fou une Charte des droits du patient qui permettrait d'exprimer un projet thérapeutique et l'organisation de la fin de vie du patient.

Le point du débat le plus important selon moi se trouve dans la nécessité d'évaluer la capacité du droit à réguler les abus et les incohérences de certaines pratiques hospitalières, tout en légitimant — et là, nous sommes devant un fait social incontournable — certaines euthanasies volontaires qui seraient l'expression d'un droit subjectif exprimant une conviction personnelle. Nous nous trouvons depuis les années cinquante dans un conflit entre droit subjectif et droit public et la question de la légalisation de l'euthanasie me semble en être un de ses symptômes les plus flagrants.

Pour pouvoir légitimer une légalisation ou une dépénalisation à la hollandaise de l'euthanasie, il nous faudrait pouvoir parvenir à un consensus sur la meilleure manière de prévenir des abus, ce qu'aucun État démocratique n'a, à mon sens, réussi à faire jusqu'à présent, en termes de légalisation. Je ne parle pas de la dépénalisation hollandaise.

L'Afrique du Sud est sur le point d'aboutir à une légalisation mais j'ai parlé avec certains juristes d'Afrique du Sud et ils ne semblent pas eux-mêmes convaincus que leur modèle de démocratie en cette matière soit un modèle à suivre. La banalisation de l'euthanasie involontaire doit donc être contenue et comprise comme un phénomène de société avant de pouvoir, de manière responsable, régulariser le droit subjectif de mourir demandé par un nombre croissant de patients en phase terminale ou en situation de maladie dégénérative irréversible. Je crois qu'on vous entretiendra de la situation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une des questions les plus urgentes, dans le cadre de ce débat.

Si le projet de loi actuellement en discussion paraît représenter un compromis acceptable pour certains, il ne me semble pas assez rassurant en termes de dérives économiques notamment. En outre, il semble plus soucieux de protéger le pouvoir médical que l'ensemble des patients concernés.

Et j'aimerais qu'on parle des patients au pluriel parce que les euthanasies ne se pensent pas de la même façon dans les divers services hospitaliers.

Face au projet de loi proposé par la majorité arc-en-ciel, j'insisterai tout d'abord sur la nécessité d'une procédure *a priori* et de l'élaboration d'une Charte des droits du patient reconnue légalement afin que le patient en fin de vie soit donc au moins aussi protégé que son médecin. Je proposerai également une description de l'éthique clinique telle qu'elle s'élabore

ethiek zoals deze in onze beslissingsondersteunende cellen wordt uitgewerkt om de beschuldigingen van de rechtbank tegen cellen op die manier tegen te spreken.

Ik zou voorstellen dat op basis van deze amendementen, de notie van therapeutisch project wordt opgenomen in het wetsvoorstel, vooral met betrekking tot de instructies NTBR (not to be resuscitated) en DNR (do not resuscitate), die vaak in de ziekenhuizen gebruikt worden en die deel uitmaken van de problematiek van de euthanasie, teneinde de autonomie van de beslissing van de patiënt aan het einde van zijn leven concreet te optimaliseren.

Ik zou willen uitgaan van enkele feiten. In 1997 werd in Frankrijk een uitgebreide enquête gehouden door een reanimatiearts, Édouard Ferrant. Ze betrof 200 reanimatiecentra. De studie wordt aangehaald door de sociologe Anita Hocquard, over wie ik het veel zal hebben. De studie heet «Werkelijkheid van de toestemming van de patiënt in de reanimatie in Frankrijk op het moment van de beslissing tot therapeutische onthouding».

De auteur heeft bewezen dat therapeutische hardnekkigheid niet het gevolg is van de buitensporige rationaliteit waarvan men de technologische wetenschap en de biogeneeskunde beschuldigt, maar eerder voortvloeit uit een gebrek aan rationaliteit in de zorgverlening. Men leert hieruit dat de vraag die het meest besproken wordt door heel het verzorgend team, is hoe te ontsnappen aan de willekeur van een individuele beslissing, dus van één enkele arts. Dit soort maatregelen slaat op een steeds grotere groep patiënten op de reanimatieafdelingen, die worden opgevangen op basis van betwistbare en onzekere criteria. Het afbreken van de behandeling wordt gerechtvaardigd door een subjectief oordeel van de geneesheer over het gebrek aan levenskwaliteit in de toekomst.

Nadien volgen criteria als nutteloosheid van de zorg en leeftijd van de patiënt, wat problematischer is. Het verzoek van de familie komt maar op de derde plaats, maar is een belangrijk element wanneer men weet dat er in 4 tot 8 % van de gevallen economische overwegingen zijn die tot de dood leiden van patiënten die daar niet om gevraagd hebben.

Voor de biostatisticus gaat het hier niet om het veroorzaken van de dood, maar om coherent te handelen in termen van technische middelen die beschikbaar zijn voor de arts. In tegenstelling tot wat er gezegd werd in bepaalde voorgaande interventies, is deze uitscore meer en meer voorspelbaar. Ze is niet absoluut, maar wel meer en meer voorspelbaar. Men weet bijvoorbeeld dat, wanneer vier belangrijke organen uitvallen, er voor de patiënt 98 % kans is op overlijden. Op die manier kan de reanimatie door de arts als nutteloze zorg beschouwd worden.

Hij lijkt me belangrijk om niet alleen ideologische standpunten of morele overtuigingen in acht te

dans nos cellules d'aide à la décision afin de remettre en question l'accusation de tribunal dont ces cellules d'aide font l'objet.

Je proposerais, à partir de ces amendements, que soit introduite dans le projet de loi, la notion de projet thérapeutique notamment sur les instructions NTBR (*not to be resuscitated*) et DNR (*do not resuscitate*) qui sont souvent utilisées dans les hôpitaux et qui font partie de la problématique de l'euthanasie, cela afin d'optimiser de façon concrète l'autonomie de décision du patient en fin de vie.

Je voudrais partir de quelques faits. Une vaste enquête a été entreprise en France par un médecin réanimateur, Édouard Ferrant, en 1997. Elle porte sur 200 centres de réanimation. Cette étude est citée par la sociologe Anita Hocquard, dont je vais beaucoup vous parler. L'étude s'intitule «*Réalité du consentement du patient en réanimation en France lors des décisions d'abstention thérapeutiques*».

L'auteur a prouvé que l'acharnement thérapeutique, loin de provenir des excès de rationalité dont on accuse la technoscience et la biomédecine aujourd'hui, était consécutif à une absence de rationalité des soins. On y apprend que la décision la plus souvent discutée par l'ensemble de l'équipe soignante consiste à échapper à l'arbitraire d'une décision individuelle, donc d'un médecin unique. Ce type de mesure concerne les patients de plus en plus nombreux en service de réanimation, accueillis avec des critères discutables, c'est-à-dire incertains. Et les interruptions de traitement sont motivées par un jugement subjectif du médecin sur l'absence de qualité de vie future.

Viennent ensuite comme critères, l'inutilité des soins et l'âge du patient, ce qui est plus problématique. La demande de la famille n'arrive qu'en troisième position, mais il mentionne un élément important, à savoir que les considérations économiques apparaissent entre 4 et 8 % des cas et mènent à provoquer la mort de patients n'ayant pas fait de demande.

Pour le biostatisticien, il ne s'agit pas de donner la mort mais d'agir essentiellement de manière cohérente en termes de moyens techniques disponibles pour le médecin. Contrairement à ce qui a été dit dans certaines interventions précédentes, ce score de défaillance est de plus en plus prédictif. Il n'est pas absolu, mais il est de plus en plus prédictif. On sait par exemple que lorsque quatre organes majeurs sont défaillants, il y a pour le patient 98 % de chances de décès. Donc, la réanimation peut être évaluée par le médecin comme étant un soin futile.

Il me semble important de ne pas prendre en compte que des positions idéologiques ou des convic-

nemen, maar ook te steunen op de beschikbare technische gegevens. Volgens de sociologe Anita Hocquard, mag men in de volgende jaren drie keer meer 75-jarigen en een vier keer meer 85-jarigen en ouderen verwachten. Het economische gewicht van de vergrijzing is dus een zeer tastbaar gegeven in termen van volksgezondheid. Het vaststaande feit dat de bevolking van ons oude werelddeel alsmaar ouder wordt, heeft geleid tot een vermindering van de medicalisering van de vierde leeftijd maar tot een verhoging van de afhankelijkheid van deze bevolkingsgroep. Tegen het jaar 2040 verwacht men een verhoging van ten minste 30 % van de kosten die verbonden zijn aan de vergrijzing.

Het is in deze context dat wij de rechtmatigheid van een depenalisering van euthanasie moeten bekijken.

In tegenstelling tot wat mijn eminente collega, professor Englert, heeft verklaard, is de economische ontsporing geen fantasie maar een reële bedreiging voor het merendeel van de oudere patiënten. Het is onze ethische verantwoordelijkheid om de effecten daarvan te vermijden die de vrijheid beperken. Ik zal mijn intuïtie kracht bijzetten door te verwijzen naar een onderzoek — het eerste in zijn soort — uitgevoerd door Anita Hocquard in haar boek «De Vrijwillige Euthanasie» onder de leden van de Vereniging voor het recht op waardig sterven.

Op die manier kan ik in dit debat de nadruk leggen op de sociologie van de gezondheid. Ik beklemtoon het belang van mijn omgang met Madeleine Moulin, sociologe aan de ULB, alsook met Guy Lebeer, gezondheidssocioloog.

Ik zal de autonomie van de patiënt behandelen, door een vergelijking te maken tussen autonomie en economie. In de geïnstitutionaliseerde systemen van gezondheidszorg lijkt sterven een fenomeen te worden dat steeds minder cultureel en steeds meer socio-economisch is. Alles gebeurt alsof de afhankelijkheid van de stervende persoon en het ideaal van de autonomie, dat de westerse mens in goede gezondheid hoog in het vaandel voert, onverenigbaar zijn. Toch wordt de autonomie door het merendeel van de consumenten van de gezondheidszorg opgeëist. Wij zouden willen onderzoeken hoe het komt dat op biomedisch gebied het principe van de autonomie niet noodzakelijk in conflict komt met het begrip juridische consensus.

Gaat het hier om een Europese consensus over de legalisering of zelfs de liberalisering van euthanasie? Zouden we Nederland als model moeten gebruiken? Deze vraag is volgens mij pragmatisch, maar is nog geen ethische vraag.

Laten we duidelijk zijn. Wanneer er over euthanasie, gebruikt als eufemisme, wordt gesproken in het algemene kader van het beleid, heeft ze niet veel te maken met het medelijden van een geneesheer voor

tions morales, mais de s'appuyer aussi sur les données techniques disponibles. On s'attend aussi dans les années à venir, nous dit la sociologe Anita Hocquard, à un triplement des 75 ans et à un quadruplement des 85 ans et plus dans les unités de soins. Le poids économique du vieillissement est donc bien une donnée tangible en termes de santé publique. Le fait absolu du vieillissement de la population de notre vieux continent a amené à une diminution de la médicalisation du quatrième âge et, par contre, à une augmentation de la dépendance de cette même population. On s'attend à une augmentation d'au moins 30 % des coûts liés au vieillissement d'ici 2040.

C'est dans ce contexte précis que nous devons penser la légitimité d'une dépenalisation de l'euthanasie.

Contrairement à ce que mon éminent collègue le professeur Englert a affirmé lors de son intervention, la dérive économique n'est pas un fantasme, mais une menace réelle pour la majorité des patients âgés. Il est de notre responsabilité éthique d'en prévenir les effets liberticides. Je renforcerai mes intuitions par une enquête — la première du genre — conduite auprès des membres de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, par Anita Hocquard dans ce livre «*L'Euthanasie volontaire*».

Cela me permettra d'insister sur l'importance de la sociologie de la santé dans ce débat. Je dois dire l'importance de mon échange avec Madeleine Moulin, sociologe à l'ULB, ainsi que Guy Lebeer, sociologue de la santé.

Je poserai donc la question de l'autonomie du patient en termes de parallèle entre autonomie et économie. Dans les systèmes institutionnalisés de soins de santé, le mourir tend à devenir un phénomène de moins en moins culturel et de plus en plus socio-économique. Tout se passe comme si la dépendance de la personne mourante et l'idéal d'autonomie vénéré par l'homme occidental en bonne santé étaient inconciliables. L'autonomie est néanmoins revendiquée par la plupart des consommateurs de soins de santé. Nous voudrions examiner comment, dans le domaine biomédical, le principe d'autonomie n'entre pas nécessairement en conflit avec la notion de consensus juridique.

S'agirait-il d'un consensus européen sur la légalisation ou même la libéralisation de l'euthanasie? La Hollande devrait-elle nous servir de modèle? Cette question est pragmatique à mon sens mais n'est pas encore une question éthique.

Soyons clairs. Lorsque l'euthanasie, employée par euphémisme, est évoquée dans le cadre général de la politique, elle n'a pas grand-chose à voir avec la compassion d'un médecin pour un patient qui souffre.

een patiënt die lijdt. Men moet in elk geval weten dat het ziekenhuis en het beheer daarvan zeer belangrijke gegevens zijn, die van de arts een dubbelspion ten opzichte van zijn patiënt maken.

De fundamentele vraag is dus het volgende: heeft men een consensus nodig als bemiddeling tussen ons subjectieve verlangens naar autonomie en onze sociale behoeften aan emancipatie ten opzichte van de afhankelijkheid die het sterven met zich meebrengt?

Sinds 20 jaar zijn in een pluralistisch en democratisch Europa, de bio-ethische problemen, als gevolg van de versterking van de band tussen geneeskunde en biotechnologie, alsmear groter geworden. De ethische comités proberen vooral de verschillende morele overtuigingen in onze post-religieuze maatschappij in overeenstemming te brengen met het reële ethische streven naar een principiële universaliteit die na de Tweede Wereldoorlog verdwenen is.

Waarom kan de consensus zich echter enkel manifesteren op het gebied van de procedurele ethiek, dat wil zeggen de pragmatische manier om op de vragen te antwoorden?

Ik wil benadrukken dat extreme standpunten, of ze nu het absolute principe van de autonomie of het absolute principe van de onschendbaarheid van het leven verdedigen, van nature totalitair zijn. Ze weigeren elk debat en kunnen enkel verdedigd worden met gezagsargumenten of het opeisen van een recht.

De vraag hoe we willen sterven betreft echter elke burger persoonlijk en vereist een openbaar debat dat niet naar de juiste oplossing moet zoeken maar naar de minst slechte voor iedereen, een oplossing die niet radicaal maar op een rechtvaardige manier goed zal zijn. De geëiste vrijheid moet dus een vrijheid inhouden met gedeelde verantwoordelijkheid tussen arts en patiënt, wat volgens mij het tegendeel is van een verwatering van de verantwoordelijkheid. Dat verwijt heeft men de beslissingsondersteunende cellen gemaakt, omdat we met een charter van de rechten van de patiënt overstappen op een contractueel model en we op die manier zowel aan het paternalistische model als aan het model van de willekeurige beslissing ontsnappen. We kunnen onze morele overtuigingen enkel argumenteren op het vlak van een existentiële ervaring die ons eigen is maar die niettemin gecontextualiseerd is. Minimale normen zullen rekening moeten houden met de eigenheid van de kwetsbare patiënten om te voorkomen dat we hen uitsluiten van het openbare debat omdat hun leven «niets waard is».

Het conflict dat het subjectieve recht tegenover het publiek recht stelt, moet dus opgelost worden via een derde weg.

Men kan niet beweren pluralistisch te zijn en tegelijkertijd minachting hebben voor het relativiseren van de autonomie door andere waarden, bijvoorbeeld

fre. En tout cas, il faut s'imaginer que l'institution et la gestion hospitalières sont une donnée extrêmement importante qui fait parfois du médecin un agent double vis-à-vis de son patient.

La question fondamentale est dès lors celle-ci: a-t-on besoin d'un consensus comme médiation entre notre désir d'autonomie subjectif et nos besoins sociaux d'émancipation envers la dépendance qu'entraîne le mourir?

Depuis 20 ans, dans une Europe pluraliste et démocratique, les problèmes bioéthiques liés à l'expansion de l'articulation de la médecine et des biotechnologies sont de plus en plus importants. Les comités d'éthique ont pour premier objectif d'harmoniser les différentes convictions morales propres à notre société post-religieuse et une intentionnalité éthique réelle tentant d'élaborer une universalité de principe qui avait disparu après la seconde guerre.

Mais pour quelle raison le consensus ne peut-il se manifester que sur le terrain de l'éthique procédurale, c'est-à-dire la manière pragmatique de répondre aux questions?

Je voulais souligner que les positions extrêmes, qu'elles défendent le principe absolu de l'autonomie ou le principe absolu de la sacralité de la vie sont par nature totalitaires. Elles refusent la délibération et ne peuvent être défendues que par des arguments d'autorité ou la revendication d'un droit.

Mais la question du comment nous voulons mourir concerne chaque citoyen privé et exige un débat public qui ne devra pas chercher la bonne solution mais la moins mauvaise pour chacun, une solution qui ne serait pas radicalement bonne mais justement bonne. La revendication de la liberté devait dès lors être celle d'une liberté coresponsable entre médecin et patient, ce qui est pour moi le contraire d'une dilution de la responsabilité, accusation que l'on a faite aux cellules d'aide à la décision, car nous passerions, avec une charte des droits du patient, à un modèle contractuel et nous échapperions à la fois au modèle paternaliste et au modèle arbitraire de décision. Nous ne pouvons argumenter nos convictions morales qu'au niveau d'une expérience existentielle qui nous est propre mais néanmoins contextualisée. Des normes minimales devront tenir compte de la spécificité des patients vulnérables sous peine de les exclure du débat public, parce que leur vie «ne vaut rien».

Le conflit qui oppose le droit subjectif au droit public doit donc se résoudre par une troisième voie.

On ne peut prétendre être pluraliste et mépriser la relativisation de l'autonomie par d'autres valeurs, la vulnérabilité du patient par exemple. Il ne s'agit pas

door de kwetsbaarheid van de patiënt. Het gaat hier niet om een debat tussen individu en gemeenschap, want zoals Sartre zei «Alleen kan men niet vrij zijn».

Het begrip autonomie wordt onmiddellijk tegenover het begrip waardigheid en het begrip rechtvaardigheid geplaatst. Wij weten dat de gezondheidsuitgaven steeds door een verdelende rechtvaardigheid zouden moeten worden beheerst. Als de rantsoenering de verdwijning van de onaantastbare waardigheid van elke persoon veroorzaakt, staan we dan niet tegenover irrationeel gedrag? De tegenstrijdigheid bestaat erin dat we, in naam van de waardigheid, mensen hun naam, hun gezicht, met andere woorden de meest fundamentele van alle vrijheden ontnemen. De patiënt wordt in de instelling een naamloos individu, en zelfs een statistisch instrument. De wetenschapsleer is van nature deterministisch, maar de mensen zijn zelf vrij om te strijden tegen het determinisme van hun toestand, gaande tot het aanvaarden of het weigeren van de dood.

Toen het wetsontwerp in Australië werd voorgesteld, stelde Peter Singer, de beroemde bio-ethicus de volgende vraag: is het Noord-Australische grondgebied de eerste dominosteen van een lange reeks? Op een veelbetekende manier gebruikt de auteur niet het gangbare beeld van het hellend vlak, maar een meer ludieke metafoor, die niet de noties van val en schuld inhoudt die in het beeld van het hellend vlak wel aanwezig zijn. Hij vervangt dat beeld door een horizontale beweging — die volgens hem even historisch en onontkoombaar is als de tijd die voorbijgaat — en stelt de legalisering van euthanasie voor als een sociaal determinisme, een nieuw noodlot. Het is tegen dit nieuwe noodlot dat ik mij verzet en de noodzaak van een procedure a priori beklemtoon.

Wij weten dat de geneeskunde niet langer een privé-zaak is tussen de arts en zijn patiënt, die steeds meer een klant wordt. De overeenkomst die ze sluiten moet dus op een bepaalde manier billijk worden. Vandaar mijn voorstel voor een gelegaliseerd Charter van de rechten van de patiënt aan het einde van het leven. De ideale dood, in positieve of negatieve zin — het is niet aan ons hierover te oordelen — is tegenwoordig een gemedicaliseerde dood en euthanasie kan een ideologisch standpunt zijn over een manier van sterven die «logisch en coherent is voor iedereen» Dit is wat elk wetsontwerp zou moeten vermijden.

Men hoort vaak zeggen dat de legalisering van euthanasie de autonome mensen vertegenwoordigt die de moed hebben hun eigen dood te beheersen.

Achter deze eis voor autonomie — en daar ligt nu het probleem — verbergen zich socio-economische determinismen die ervoor zorgen dat deze wens geen vrije maar een geïnduceerde wens is. De sociologe Anita Hocquard heeft aangetoond in haar studie, die gebaseerd is op een onderzoek bij de mensen van de vereniging recht op waardig sterven, dat de schaamte

d'un débat entre individualisme et communautarisme, car comme le disait Sartre «On ne peut être libre seul».

La notion d'autonomie est immédiatement confrontée à la notion de dignité ainsi qu'à celle de justice. Nous savons que les dépenses de santé devraient toujours être contrôlées par une justice distributive. Or, lorsque le rationnement provoque la disparition de la dignité irréductible de chaque personne, ne sommes-nous pas en face d'un comportement irrationnel? La contradiction réside en ce qu'au nom de la dignité, on retire aux personnes leur nom, leur visage, c'est-à-dire la plus fondamentale des libertés. Le patient devient dans l'institution un individu anonyme, voire un outil statistique. Si l'épistémologie scientifique est par nature déterministe, les personnes quant à elles sont libres de lutter contre le déterminisme de leur condition, jusqu'à accepter ou refuser la mort.

Lorsque le projet de loi a été présenté en Australie, Peter Singer, bioéthicien célèbre, a posé la question suivante: le territoire nord-australien est-il le premier domino d'une longue série? De manière signifiante, l'auteur utilise non pas la métaphore courante de la pente glissante, mais une plus ludique, qui dissout les notions de chute et de culpabilité présentes dans l'idée de pente glissante. Il remplace cette métaphore par un mouvement horizontal — historique et aussi inévitable, nous dit-il, que le temps qui passe — et présente la légalisation de l'euthanasie comme un déterminisme social, un nouveau fatum. C'est contre ce nouveau fatum que je m'élève pour insister sur la nécessité d'une procédure a priori.

Nous savons que la médecine n'est plus une affaire privée entre le praticien et son patient, qui devient de plus en plus un client. Le contrat qu'ils établissent doit donc trouver des manières de devenir équitable. D'où ma proposition d'une Charte légalisée des droits du patient en fin de vie. La mort idéale, idéal positif ou négatif, ce n'est pas à nous d'en juger, étant aujourd'hui une mort médicalisée, l'euthanasie peut constituer une position idéologique d'une façon de mourir «logique et cohérente pour tous». C'est ceci que tout projet de loi doit éviter.

On entend souvent dire que la légalisation de l'euthanasie représente les autonomes qui ont le courage de maîtriser leur propre mort.

Mais derrière cette revendication d'autonomie, et là réside le problème, se cachent des déterminismes socio-économiques qui font que ce désir n'est pas un désir libre mais un désir induit. La sociologe Anita Hocquard a montré dans son étude conduite auprès des membres de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité que la honte provoquée par la dégra-

over de aftakeling leidt tot de vraag naar een «burgerschap» ten aanzien van de dood. Kan men in dit verband van een autonome eis spreken? Moeten we geen rekening houden met de feitelijke kwetsbaarheid van de aanvragers van vrijwillige euthanasie zonder te vervallen in een paternalisme dat hun daden beoordeelt?

Wat is dan de eis van het recht tot sterven? «Een eenvoudige vrijheid of een schuldvordering?» vraagt ze. Wij moeten ons vragen stellen over de macht waartegen deze eis zich richt. Men mag niet vergeten dat de vereniging in kwestie ontstaan is tegen de medische macht van een bepaalde geneeskunde die toentertijd een reductionistische geneeskunde was en dat ze zich richt tot de eis van het recht om te sterven, waarbij de reanimatie alle verwijten krijgt. Het recht om te sterven wordt dan een uitbreiding van het eigendomsrecht op zichzelf, op zijn lichaam en op zijn dood. Ik wijs erop dat de ADMD (Vereniging voor het recht op waardig sterven) in Frankrijk ongeveer 25 000 leden telt.

Dit cijfer wordt bekeken in samenhang met de toename van het individualisme dat onze moderne samenleving kenmerkt: opwaardering van het privéleven, intensiteit van de verhouding tot zichzelf, die het individualisme als een ethos definieert.

In ontwikkelde samenlevingen is het individualisme tegenwoordig een legitimatie-individualisme. Het is geëvolueerd naar een pluraliteit van conflicterende individualismen. Deze conflicten zetten aan tot reflectie over de grenzen van het individualisme in een pluralistische democratie. Wij zijn van een universaliserend individualisme, dat aan de basis lag van de rechten van de mens, overgegaan naar een narcistisch individualisme.

Uit de bovengenoemde sociologische studie: «De verklaringen van de leden bevestigen de suprematie van het ik ... Hun sociologisch en economisch profiel is dat van de overgediplomeerde: 26% van hen heeft een diploma hoger van dat van licentiaat. De religare, de sociale band ontbreekt deze bevolkingsgroep duidelijk».

Het onderzoek sluit af met een volmaakt profiel van de individualist die probeert de controle over zijn dood te gebruiken om op die manier lijden te vermijden. Deze beschrijving houdt natuurlijk geen enkel waardeoordeel in — ook ik spreek dat trouwens niet uit — maar doet ons nadenken over zaken zoals de politieke rechtvaardiging van euthanasie door een bepaalde sociale klasse die misschien niet bewust is van de gevolgen ervan voor patiënten die economisch zwak staan en minder goed zijn opgeleid.

Het gaat dus om een politieke kwestie. Ze stelt gekozenen voor de vraag van de coherentie van een recht van schuldvordering, die de tussenkomst van een derde impliceert. We mogen niet vergeten dat zelfdoding daarom in de meeste Europese landen geen

dation provoquait la demande d'une «citoyenneté létale». Pouvons-nous parler dans ce contexte de revendication autonome? Ne devons-nous pas tenir compte de la vulnérabilité de fait des demandeurs d'euthanasie volontaires sans tomber dans le paternalisme qui consisterait à juger leur actes?

Qu'est-ce alors que la revendication du droit de mourir? «Une simple liberté ou une créance?» nous demande-t-elle. Nous devons nous interroger sur le pouvoir auquel s'adresse cette revendication. Il ne faut pas oublier que l'association en question s'est créée contre le pouvoir médical d'une certaine médecine qui, à l'époque, était une médecine réductionniste et qu'elle s'adresse à la revendication citoyenne du droit de mourir, celle qui polarise tous les reproches étant la réanimation. Le droit de mourir devient alors une extension du droit de propriété sur soi, sur son corps et sur sa mort. Soulignons que l'ADMD en France a environ 25 000 adhérents.

Ce chiffre est analysé comme corrélatif de la montée de l'individualisme qui caractérise notre modernité: valorisation de la vie privée, intensité des rapports à soi qui définit l'individualisme comme un ethos.

L'individualisme est aujourd'hui, dans les sociétés développées, un individualisme de légitimation. Il a évolué vers une pluralité d'individualismes conflictuels. Ces conflits invitent à penser les limites de l'individualisme dans une démocratie pluraliste. Nous sommes passés d'un individualisme universalisant qui a donné naissance aux droits de l'homme à un individualisme narcissique.

Selon l'étude sociologique précitée: «Les déclarations des adhérents affirment la souveraineté du moi ... Le profil sociologique et économique est celui de surdiplômés, ils sont 26% à avoir un diplôme au-dessus de la licence ... Le religare» — qui est la notion de lien social — «fait nettement défaut à cette population».

L'enquête conclut sur un parfait profiel d'individualiste visant à utiliser le contrôle de sa mort pour éviter la souffrance. Bien sûr, cette description n'implique de sa part, ni de la mienne d'ailleurs, aucun jugement de valeur, mais elle nous donne des éléments de réflexion en termes de légitimation politique de l'euthanasie par une certaine classe sociale peu consciente peut-être de ses conséquences pour des patients économiquement plus faibles et moins privilégiés en termes d'éducation.

C'est donc une question politique car elle interroge les élus sur la cohérence d'un droit de créance qui implique l'intervention d'un tiers. Il faut rappeler que, pour cette raison, dans la plupart des pays européens, le suicide ne constitue pas une infraction mais

overtreding is maar men niettemin niet het recht heeft om zelfmoord te plegen. Kan men euthanasie dan beschouwen als « een autonoom misdrijf » beheerst door ideale rechten, een derde rechtsweg? Ik laat het aan de juristen over om op deze vraag te antwoorden.

Door euthanasie te legaliseren zouden we het tijdperk binnengaan van een bio-macht, erkend door de wet, terwijl het hele bio-ethische debat waaraan ik deelneem, het bestaan van deze bio-macht ontkent, een macht die het recht op vrijwillige dood kan invoeren wanneer, en enkel wanneer, ze niet de macht over leven en dood heeft. Het is volgens mij dus enorm belangrijk dat er geen samenwerking is tussen de medische macht en de rechtsmacht, maar een kritische macht van de rechtsmacht.

De bio-macht zou de legalisatie enkel rechtvaardigen tegenover een andere macht, namelijk de biomedische macht. Het juridisch toelaatbare motief zou dan de waardigheid zijn, die een juridisch concept wordt, zoals dat in Frankrijk sedert de zaak van het dwergwerpen al het geval is.

De legalisatie gebeurt misschien in naam van het principe van een bevoorrechte autonomie. Dan zou ik graag willen weten hoe die door iedereen kan worden gedeeld. Daarom lijkt het mij essentieel om een regeling a priori te treffen om er zo voor te zorgen dat de perceptie van de menselijke waardigheid door de patiënt wel degelijk voortkomt uit een visie op de persoonlijke waardigheid, zodat ze door bepaalde patiënten, die een andere opvatting hebben over de menselijke waardigheid, niet als een inbreuk op hun fysieke en socio-economische kwetsbaarheid wordt beschouwd.

Ik zal nu uitleggen waarom ik een standpunt a priori verdedig. Door met een mobiel palliatief verzorgingsteam te werken is het mij duidelijk geworden dat dit het meest democratische standpunt was voor de patiënt. Dit standpunt a priori moet echter versterkt worden door een charter van de rechten van de patiënt. Het lijkt mij immers onmogelijk, noch in positief recht, noch in de ethiek, een consensueel ethisch of juridisch standpunt te vinden. De Staat moet ervoor zorgen dat tegenstrijdige overtuigingen naast elkaar kunnen bestaan.

Wanneer deze ethische vragen gesteld worden in een ziekenhuis, kunnen we veronderstellen dat het ethisch comité van het ziekenhuis een sterk symbolische opdracht heeft, namelijk het uitwerken van een consensus die de overtuigingen niet herleidt tot de kleinste gemene deler, maar die een ontwikkeling in gang zet waarbij het individualistisch project en het subjectief recht bij uitstek een privé-recht blijft dat beschermd wordt door de openbare instellingen.

De legitimering van het privé-recht om het recht om te sterven op te eisen kan ons bijgevolg niet ontslaan van een openbaar debat over de sociale organisatie van het levenseinde. We treffen in de wetsvoorstellen

que, néanmoins, on n'a pas le droit de le commettre. Peut-on envisager l'euthanasie comme « un délit autonome » régi par des droits idéaux, une troisième voie du droit? Je laisserai aux juristes la responsabilité de répondre à cette question.

En légalisant l'euthanasie, nous entrerions dans l'ère affirmée d'un biopouvoir reconnu en droit, alors que tout le discours bioéthique auquel je participe dénonce l'existence de ce biopouvoir, un pouvoir qui peut instaurer un droit à la mort volontaire si, et seulement si, il n'a pas le pouvoir de vie et de mort. Il me semble donc extrêmement important qu'il n'y ait pas de collaboration entre le pouvoir médical et le pouvoir juridique sur cette question, mais un pouvoir critique du pouvoir juridique.

Le biopouvoir ne légitimerait la légalisation que contre un autre pouvoir, le pouvoir biomédical. Le motif juridiquement admissible étant la dignité qui deviendrait un concept juridique, comme c'est déjà le cas en France après l'histoire du lancer de nains.

La légalisation se fait peut-être au nom du principe d'une autonomie privilégiée. Ma question est de savoir comment faire pour que celle-ci soit partagée par tous. C'est pourquoi il me semble essentiel qu'une régulation a priori permette de vérifier que la perception de la dignité humaine par le patient vient bien d'une conception de la dignité personnelle afin qu'elle ne soit pas vécue par certains patients, représentant d'autres convictions sur la dignité humaine, comme une violence faite à leur vulnérabilité physique et socio-économique.

J'expliquerai à présent pourquoi je défends une position *a priori*. Tout simplement parce qu'en travaillant avec une équipe volante de soins palliatifs, il m'a semblé que c'était la position la plus démocratique pour le patient. Mais cette position *a priori* doit être renforcée par une charte des droits du patient. En effet, il ne me semble pas possible, en droit positif ni en éthique, de définir une position éthique ou juridique consensuelle. Il faut simplement que l'État assure la convivialité de convictions conflictuelles.

Si les questions d'éthique se posent en milieu hospitalier, nous pouvons penser le comité d'éthique hospitalier comme ayant une fonction symbolique très forte, celle d'élaborer des consensus qui ne rabotent pas les convictions au plus petit dénominateur commun mais qui mettent en scène une culture où le projet individualiste et le droit subjectif par excellence restent un droit privé, protégé par les institutions publiques.

La légitimation du droit privé à la revendication du droit de mourir ne peut donc dispenser d'un débat public sur l'organisation sociale de la fin de vie. Nous ne retrouvons dans les propositions de loi que des

enkel vormen aan van standpunt twee en drie over de controle a posteriori en a priori. De regeling a posteriori komt volgens mij overeen met het model van het Nederlandse compromis tussen medische en wetgevende macht door het symbolisch behoud van het verbod op moord voor te stellen en hulp tot zelfdoding toe te staan. Het lijkt me semantisch trouwens zeer belangrijk niet van euthanasie te spreken, aangezien dat een extreem complexe term is; men heeft negen verschillende definities van euthanasie kunnen formuleren. Het lijkt mij nauwkeuriger om in een wetsontwerp te spreken over hulp bij zelfdoding.

Het voorstel a priori dat wij hebben verdedigd binnen het ethisch comité, verwerpt deze twee strijdende principalistische benaderingen en zet ertoe aan rekening te houden met de ontwikkeling van de klinische ethiek door de cultuur van de « palliatieve zorg » in België en door de diverse beslissingsondersteunende cellen die zich hebben ontwikkeld in de ethische comités in de ziekenhuizen. Hun zeldzaamheid in dit stadium benadrukt dat de methodologie van de regeling a priori erin bestaat geen principalistische of institutionele posities in te nemen maar de patiënt in het centrum van de besluitvorming te plaatsen, zodat zijn wens even zwaar kan doorwegen als zijn medisch dossier, waarvan de interpretatie, zoals we reeds gemerkt hebben, vaak onzeker blijft. Deze interne klinische ethiek op elke dienst zou het voordeel hebben zowel de autonomie als de kwetsbaarheid van de patiënt te beschermen.

Door het voorstel voor een regeling a priori is het volgens mij ook mogelijk om een juridische regeling uit te stellen, terwijl het op de eerste plaats aanzet om vragen te stellen over de clandestiene en gebagatelliseerde euthanasiepraktijken in de ziekenhuizen. Deze eerste etappe zou er moeten voor zorgen dat het recht zich kan afstemmen op de werkelijkheid, waarvan de bijzondere aspecten door een al te positieve juridische aanpak alleen maar kunnen worden verdoezeld. De peilingen hebben aangetoond dat vrijwillige euthanasie een maatschappelijk feit is geworden en dat men deze praktijk niet meer kan rangschikken in de categorie van de uitzondering of zelfs van de noodtoestand. Deze bewustwording van de ambiguïteit van de medische vrijheid tegenover de « kwetsbaar gemaakte » vrijheid van de patiënt of van de stervende plaatst de verantwoordelijkheid als open principe van de klinische ethiek in de complexiteit van de belangenconflicten tussen protagonisten. Wanneer ik spreek over protagonist, heb ik het niet over een geneesheer tegenover een patiënt maar over een verzorgend team tegenover een patiënt. Ik vind dat er daar een nogal grote onevenwichtigheid bestaat.

Deze klinische ethiek, die leidt tot een oordeel van meerdere personen, brengt in het ziekenhuis de horizontale politieke ruimte tot stand, terwijl iedereen die de politieke structuur van een ziekenhuis kent, weet dat een ziekenhuis een sterk hiërarchische en autori-

formes des positions deux et trois de contrôle *a posteriori* ou *a priori*. La régulation *a posteriori* s'aligne, selon moi, sur le modèle du compromis hollandais entre pouvoir médical et pouvoir législatif, en proposant un maintien symbolique de l'interdit du meurtre, tout en permettant le suicide assisté. Il me semble d'ailleurs très important, au niveau sémantique, de ne pas parler d'euthanasie, car c'est un terme extrêmement complexe; on a pu déterminer neuf définitions différentes de l'euthanasie. Dans un projet de loi, il me semble beaucoup plus précis de parler de suicide médicalement assisté.

La proposition *a priori* que nous avons défendue au sein du comité d'éthique récuse les deux approches principalistes en conflit et invite à tenir compte de l'avancée de l'éthique clinique permise par la culture « soins palliatifs » en Belgique et par les diverses cellules d'aide à la décision qui se sont développées dans les comités d'éthique hospitalière. Leur rareté à ce stade souligne que la méthodologie de la régulation *a priori* consiste à ne pas adopter de position principaliste ou institutionnelle, mais à mettre le patient au centre du processus de décision afin que son désir puisse peser aussi lourd que son dossier médical, dont l'interprétation reste souvent incertaine, comme nous l'avons vu. Cette éthique clinique interne à chaque service aurait pour avantage de protéger à la fois l'autonomie et la vulnérabilité du patient.

La proposition de régulation *a priori* permet également selon moi de postposer une régulation juridique en invitant d'abord à s'interroger sur la clandestinité des pratiques banalisées d'euthanasie en milieu hospitalier. Cette première étape devrait permettre au droit de se mettre en phase avec la réalité de terrain dont les aspects singuliers ne pourraient qu'être masqués par une approche juridique trop positiviste. Les sondages ont bien montré que l'euthanasie volontaire était devenue un fait de société et que l'on ne pouvait plus ranger cette pratique dans la catégorie de l'exception ou même de l'état de nécessité. Cette prise de conscience de l'ambiguïté de la liberté médicale face à la liberté « vulnérabilisée » du patient ou du mourant pose la responsabilité en un principe ouvert de l'éthique clinique, dans la complexité des conflits d'intérêts entre protagonistes. Quand je parle de protagoniste, je ne parle pas d'un médecin face à un patient mais d'une équipe soignante face à un patient. Je trouve qu'il y a déjà là un déséquilibre assez profond.

Cette éthique clinique à travers laquelle s'élabore le jugement à plusieurs réinvente un espace politique horizontal à l'hôpital alors que ceux qui connaissent la structure politique de l'hôpital savent qu'une structure hospitalière est une micro-société extrêmement

taire micro-samenleving is. De overgang van de klinische ethiek naar de juridische legitimering is een langzaam proces dat zou moeten worden aangemoedigd, maar niet door een eventuele depenalisering mag worden vervangen. Ik verzoek u dus nogmaals om een legalisatie van een charter van de rechten van de patiënt, dat de patiënt moet garanderen dat een coherent therapeutisch contract zal worden opgesteld met zijn verzorgend team, en dat van hem een beslissingspartner te maken.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou snel enkele vragen willen stellen. De eerste gaat over de definities. Mevrouw heeft gezegd dat volgens haar euthanasie een medisch geassisteerde zelfmoord is. Zij weet dus ongetwijfeld dat zij niet de mening deelt van het Comité voor bio-ethiek dat unaniem een heldere definitie van euthanasie gegeven heeft. Zij heeft ook een totaal andere mening dan de heer Englert, die goed het verschil heeft uitgelegd tussen euthanasie en medisch geassisteerde zelfmoord, niet enkel op het vlak van het gebaar maar ook op het vlak van een bepaalde «convivialiteit» in de wijze waarop de dingen gebeuren. Ik had graag haar mening hierover gehoord.*

Mijn tweede vraag gaat over de interessante verklaringen van mevrouw over het risico op economische ontsporingen. Denkt u niet, mevrouw, dat economische ontsporingen thans een evident risico zijn omdat er geen enkele controle is? Alles gebeurt buiten een bepaalde transparantie. Hoe zou een wetgeving die de beslissingsprocedure bij euthanasie reglementeert, gevaarlijker kunnen zijn dan economische ontsporingen? Voor zover ik weet, is het niet het bestaan van euthanasie dat zou leiden tot economische ontsporingen, maar eerder de wil van de Staat om de kwaliteit en doeltreffendheid van de verzorging van mensen van de derde, vierde en vijfde leeftijd om financiële redenen niet meer te garanderen. Het gaat dus om een politiek debat waarbij het uitgesloten is druk uit te oefenen op diegenen die euthanasie voorstellen. Dat is een ander probleem.

Geloof u mij, er vallen hierover een aantal dingen te zeggen. Wij willen dat de patiënt tot het einde wordt verzorgd, ongeacht zijn lichamelijke toestand of leefwijze. Ik weerleg dus volledig dit verband tussen euthanasie en economische ontsporingen. De economische situatie kan variëren naargelang de beslissingen van een land.

Mijn derde vraag slaat op de rechten van de patiënt. Denkt u niet dat het eerste recht van de patiënt net de beslissing is over zijn eigen leven en zijn eigen dood? U heeft verklaard dat de vrije wens, uit de economische toestand voortkomt. Dat is enkel een stelling. Men is natuurlijk niet de zoon van niemand. Iedereen behoort tot een sociale categorie, heeft antecedenten, ouders, een maatschappij rond zich. Maar ik denk toch dat, afgezien van wat slechts een hypo-

hiërarchisée et autoritaire. Le passage de l'éthique clinique à la légitimation juridique est un processus lent qui devrait être encouragé par une éventuelle dépenalisation mais non remplacé par une dépenalisation. Je réitère donc auprès de vous ma demande d'une légalisation d'une charte des droits du patient qui aurait pour fonction d'assurer à ce dernier l'établissement d'un contrat thérapeutique cohérent avec son équipe soignante en faisant de lui un partenaire de la décision.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais poser assez rapidement quelques questions à madame. La première concerne les définitions. Elle a dit que, pour elle, l'euthanasie n'est qu'un suicide médicalement assisté. Elle sait donc sans doute qu'elle est en désaccord avec le Comité de bioéthique qui, unanimement, a donné une définition claire de l'euthanasie. Elle est aussi parfaitement en désaccord avec M. Englert qui, il y a quelques jours, a bien marqué la différence entre euthanasie et suicide médicalement assisté, non seulement au niveau du geste mais aussi au niveau d'une certaine «convivialité» dans la manière dont les choses se font. J'aimerais entendre son sentiment à cet égard.

Ma deuxième question porte sur les explications intéressantes de madame sur les risques de dérives économiques. Croyez-vous aujourd'hui, Madame, que les dérives économiques ne constituent pas un risque évident puisqu'il n'y a aucun contrôle? Tout se fait en dehors d'une certaine transparence. En quoi, grands dieux, une législation réglementant au contraire la procédure de décision d'euthanasie serait-elle actuellement plus dangereuse que les dérives économiques? Que je sache, ce n'est pas l'existence de l'euthanasie qui aboutirait à des dérives économiques, c'est la volonté d'un État de considérer éventuellement que, pour des raisons financières, il n'assure plus la qualité et l'efficacité des soins aux personnes du troisième, du quatrième et du cinquième âges. Il s'agit donc d'un débat politique qu'il n'est pas question de faire peser sur ceux qui proposent l'euthanasie. C'est un autre problème.

Croyez-moi, il y a un certain nombre de choses à dire à cet égard. Nous voulons que le patient soit soigné jusqu'au bout, quels que soient son état physique et son mode de vie. Je réfute donc complètement cette liaison entre euthanasie et dérives économiques. La situation économique peut varier en fonction des décisions d'un pays.

Ma troisième question concerne la charte des droits du patient. Ne croyez-vous pas que le premier droit du patient est précisément celui de décider de sa propre vie et de sa propre mort? Vous avez affirmé que le désir libre est un désir induit par des conditions économiques. Ce n'est toutefois qu'un postulat. Bien entendu, on n'est pas fils de personne. Tout le monde appartient à une catégorie sociale, a des antécédents, des parents, une société autour de lui, que sais-je?

these is voor mij, het eerste recht van de patiënt is te verklaren dat hij eventueel zijn bestaan op de een of andere manier wil beëindigen.

U hebt overigens gezegd dat het ethisch comité de harmonisatie beoogt. Denkt u dat harmonisatie mogelijk was in de tijd van de abortuswet? Denkt u dat harmonisatie mogelijk zal zijn wat betreft het gebruik van overtallige embryo's? Denkt u dat harmonisatie mogelijk zal zijn op het vlak van de visie van de germinale of somatische gentherapie? Dat zijn debatten die gevoerd worden in een democratische maatschappij. Kan men niet een gezond, helder en diepgaand debat houden? Dat is wat wij doen, terwijl iedereen bij zijn opvattingen blijft. Uw voorganger, de heer Schotsmans, gaf enkele minuten geleden overigens toe dat er twee fundamentele opvattingen bestaan.

Mijn laatste vraag slaat op de gecontroleerde sedatie, waarover hij veel gesproken heeft. We hebben het gehad over de waardigheid van de mens. Hij heeft gezegd dat er rechtvaardige en onrechtvaardige overlijdens waren. Is euthanasie voor u een onrechtvaardige dood en gecontroleerde sedatie een juiste dood?

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik dank mevrouw Baum voor haar uiteenzetting. Haar stijl is nogal nieuw. Haar meer sociologische en ethische taal was in het begin moeilijk te begrijpen. Ze werpt niettemin een nieuw licht op het dossier.*

De voorzitter. — *We hebben een filosofe en een esthetica uitgenodigd.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Deze nieuwe taal leidt tot nieuwe vragen. Ik heb begrepen dat mevrouw Baum hoofdzakelijk contact had met Frankrijk omdat zij heel wat auteurs geciteerd heeft.*

De voorzitter. — *Mevrouw Baum is Françaïse...*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Mijn vraag is zeer precies. Hoever staat dit debat in Frankrijk? Ik veronderstel dat de praktijken dezelfde zijn en dat de ontwikkeling van de palliatieve zorg identiek is. Ik veronderstel dat dezelfde vragen gesteld worden tijdens het ethisch debat. Bestaat er een filosofische consensus?*

U heeft nadruk gelegd op het feit dat de positie die u verdedigt alle ethische overtuigingen zou moeten verenigen in een democratie. Staat men op hetzelfde punt in Frankrijk? Hoe is men gekomen tot deze democratie waarvoor u pleit, gezien het feit dat er geen wetten werden gemaakt en er geen depenalisatie was?

U heeft voorts gesproken over de contractuele verhouding tussen geneesheer en patiënt. Dat wil zeggen dat er een contract is. Staat de patiënt tegenover zijn geneesheer zoals twee personen voor een contract? Dit heeft mij nogal verrast. Een geneesheer is iemand die een gereguleerd beroep heeft, die goed omge-

Mais je crois quand même qu'indépendamment de ce qui n'est qu'un postulat pour moi, le premier droit du patient est de dire qu'il souhaite éventuellement en finir, d'une façon ou d'une autre, avec son existence.

Par ailleurs, vous avez dit que le Comité d'éthique avait pour finalité d'harmoniser. Croyez-vous qu'il a été possible d'harmoniser, à l'époque de la loi sur l'avortement? Croyez-vous qu'il sera possible d'harmoniser en ce qui concerne l'utilisation des embryons surnuméraires? Croyez-vous qu'il sera possible d'harmoniser au niveau de la vision de la thérapie génique germinale ou somatique? Ce sont des débats qui existent dans une société démocratique. Ne peut-on pas, grands dieux, mener un débat sain, clair, approfondi? C'est ce que nous faisons, chacun restant sur ses conceptions. D'ailleurs, votre prédécesseur, M. Schotsmans, reconnaissait, il y a quelques minutes, qu'il existe deux conceptions fondamentales.

Ma dernière question porte sur la sédation contrôlée dont il a beaucoup parlé. On a discuté de la dignité de l'homme. Il a dit qu'il y avait des morts justes et des morts injustes. Pour vous, l'euthanasie est-elle une mort injuste et la sédation contrôlée une mort juste?

Mme Clotilde Nyssens. — Je remercie Mme Baum pour son exposé. Son style est assez nouveau. Le langage, plus sociologique et plus éthique, était plus difficile à comprendre au départ. Cela donne néanmoins un nouvel éclairage sur le dossier.

M. le président. — Nous avons invité une philosophe et une éthicienne.

Mme Clotilde Nyssens. — Ce nouveau langage suscite de nouvelles questions. J'ai bien compris que Mme Baum était principalement en contact avec la France puisqu'elle a cité pas mal d'auteurs.

M. le président. — Madame Baum est française ...

Mme Clotilde Nyssens. — Ma question est très précise. Où en est ce débat en France? Je suppose que les pratiques sont les mêmes et que le développement des soins palliatifs est identique. Je présume que les mêmes questions sont posées lors du débat éthique. Existe-t-il un consensus philosophique?

Vous avez insisté sur le fait que, dans une démocratie, la position que vous défendez devrait rencontrer toutes les convictions éthiques. En est-on au même point en France? Comment a-t-on abouti à cette démocratie pour laquelle vous plaidez étant donné qu'on n'a pas légiféré et qu'on n'a pas dépenalisé?

Vous avez par ailleurs parlé de la relation contractuelle entre le médecin et le patient. Cela veut dire qu'il y a un contrat. Le patient se trouve-t-il devant son médecin comme deux individus se trouvent devant un contrat? Cela m'a un peu interpellée. Un médecin est quelqu'un qui a une profession réglemen-

ven is, die een derde is. Ik zie de verhouding tussen patiënt en geneesheer dus niet als een contract tussen twee particulieren aangezien de maatschappij een bepaalde taak geeft aan de geneesheer. Wij hebben daar al veel over gesproken. Dit standpunt verbaast me dus een beetje.

Tenslotte heb ik de indruk dat u een thesis ontwikkeld heeft volgens welke de mensen anders zouden worden behandeld volgens hun sociale categorie. Het is de eerste keer dat ik hoor spreken over deze sociologische studies die u aangehaald heeft. Ziet de kwestie van euthanasie er anders uit volgens de sociale klasse? Ik vind dit zeer belangrijk.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Mevrouw, op een bepaald ogenblik hebt u het volgende gezegd: «De uitgesproken wens is niet vrij, maar geïnduceerd door de sociaal-economische context.». Heb ik het goed begrepen dat u van oordeel bent dat mensen niet uit eigen vrije wil of uit eigen overtuiging om euthanasie verzoeken, dat ze daar niet over nagedacht hebben?

U spreekt ook over de kwetsbaarheid van de patiënt. Ik meen dat elke vraag om euthanasie ontstaat uit de erkenning van de eigen kwetsbaarheid. Mag de patiënt over zijn eigen kwetsbaarheid oordelen?

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik zal eerst antwoorden op de vragen van de heer Monfils. De eerste slaat op mijn voorkeur op het vlak van de definitie: eerder medisch geassisteerde zelfmoord dan euthanasie. Ik heb de uiteenzettingen gehoord van de heer Englert. Die gingen over geassisteerde zelfmoord en niet over medisch geassisteerde zelfmoord. Dat lijkt me compleet verschillend omdat, bij een geassisteerde zelfmoord, geen enkele geneesheer tussenkomt. Een van de ouders kan bijvoorbeeld tussenkomen.*

Als ik over medisch geassisteerde zelfmoord spreek, is dat om nadruk te leggen op de wens van de patiënt. Volgens mij is euthanasie enkel wettig wanneer de patiënt dit vraagt, hetzij door middel van voorafgaande richtlijnen hetzij rechtstreeks aan zijn geneesheer. Ik heb het mij veroorloofd om de term «medisch geassisteerde zelfmoord» te gebruiken omdat we weten dat euthanasie in België meestal niet-vrijwillig is. Ik heb dit beseft toen ik in een mobiel palliatief verzorgingsteam werkte.

Ik beschuldig de medische praktijk niet. Ik stel enkel vast dat, bij verschrikkelijke dilemma's waar de geneesheren mee geconfronteerd worden, de niet-vrijwillige euthanasie de minst slechte oplossing blijkt te zijn. Om aan deze willekeur te ontsnappen denk ik dat deze beslissing omkaderd moet worden, zodat ze niet genomen wordt op het moment dat men de controle verliest.

De voorzitter. — *Indien u mij toestaat, mevrouw Baum, denk ik dat u toch duidelijker zou moeten zijn.*

tée, qui est encadré, qui est un tiers. Je ne conçois donc pas la relation entre le patient et le médecin comme un contrat entre deux personnes privées, étant donné que la société donne une mission particulière au médecin. Nous en avons déjà beaucoup parlé. Cette position m'étonne donc un peu.

Enfin, j'ai l'impression que vous avez développé une thèse selon laquelle les gens seraient traités différemment selon leur catégorie sociale. C'est la première fois que j'entends parler de ces études sociologiques que vous avez invoquées. La question de l'euthanasie se pose-t-elle différemment selon les classes sociales? Cela m'interpelle très fort.

Mme Kathy Lindekens. — *Madame, à un certain moment vous avez dit la chose suivante: «le désir prononcé n'est pas libre, mais est induit par le contexte socio-économique». Ai-je bien compris que vous estimez que les gens ne demandent pas l'euthanasie de leur plein gré ou par conviction personnelle, étant donné qu'ils n'ont pas réfléchi à la question?*

Vous parlez aussi de la vulnérabilité du patient. Je pense que chaque demande d'euthanasie provient de la reconnaissance de sa propre vulnérabilité. Le patient peut-il juger de sa propre vulnérabilité?

Mme Mylène Baum. — Je vais d'abord répondre aux questions de M. Monfils. La première concerne ma préférence sur le plan de la définition: suicide médicalement assisté plutôt qu'euthanasie. J'ai entendu les interventions de M. Englert qui parlait de suicide assisté et non pas de suicide médicalement assisté. Cela me semble tout à fait différent parce que, dans un suicide assisté, aucun médecin n'intervient. Par contre, un des parents peut intervenir, par exemple.

Si je parle de suicide médicalement assisté, c'est pour insister sur la volonté du patient. Il me semble qu'une euthanasie n'est légitime que si le patient la demande, soit par des directives anticipées, soit directement à son médecin. Je me suis permis d'utiliser la dénomination «suicide médicalement assisté» puisque nous savons que la plupart des euthanasies pratiquées en Belgique ne sont pas volontaires. J'ai pu m'en rendre compte en travaillant dans une équipe de soins palliatifs mobile.

Je n'accuse pas la pratique médicale. Je constate simplement que, dans des situations de dilemme terrible auxquelles les médecins doivent faire face, l'euthanasie non volontaire paraît être la moins mauvaise solution. Il me semble que, pour échapper à cet arbitraire, il faut encadrer cette décision pour qu'elle ne soit pas prise dans un moment de perte de contrôle.

M. le président. — Si vous le permettez, Madame Baum, je crois qu'il faudrait quand même être précis.

De auteurs van de wetsvoorstellen, waarover hier gedebatteerd wordt, hebben trouwens de definitie van het Comité voor Bio-ethiek overgenomen. Euthanasie is wel degelijk het feit bij iemand de dood te veroorzaken op zijn verzoek. U spreekt dus over iets anders.

De heer Philippe Monfils. — ... euthanasie moet uitgevoerd worden door een geneesheer en niet door een gezinslid, dat lijkt fundamenteel.

Mevrouw Mylène Baum. — *Dat lijkt mij zeer belangrijk in het wetsvoorstel, maar wanneer ik de verschillen vaststel tussen de feiten en het wetsvoorstel, denk ik dat dit voorstel de patiënten enkel kan geruststellen door de reële situatie in de ziekenhuizen te beschrijven en dus alle euthanasiepraktijken in aanmerking te nemen. Wat mij in de term euthanasie stoort, is het feit dat men spreekt over een « goede dood ».*

De geneesheren zullen u zeggen dat er geen goede dood bestaat, enkel een min of meer aanvaardbare dood. Het eufemisme waarmee euthanasie omringd wordt, lijkt me storend, maar wanneer men daarentegen spreekt over « medisch geassisteerde zelfmoord », dan spreekt men over een technische daad en dat lijkt me preciezer. Maar hier gaat het om een persoonlijke mening.

Wat betreft de economische ontsporing, is het duidelijk dat legalisatie streeft naar een reglementering van een procedure. Als ik het goed begrijp, trekt u het feit in twijfel dat er een economische ontsporing zou zijn of anders zegt u dat dit geen betrekking heeft op het wetsvoorstel.

De heer Philippe Monfils. — *Ik wil enkel zeggen dat er geen reden is om een economische ontsporing aan te halen inzake euthanasie. Ik denk trouwens dat er in een aantal Europese landen, waar euthanasie niet is toegestaan, het probleem rijst van de verzorging van zeer oude bejaarden, wat goed bewijst dat het om een fundamenteel filosofisch probleem gaat. Ik ben er voorstander van dit probleem, dat niets te maken heeft met euthanasie, grondig te onderzoeken.*

Ik herhaal nogmaals dat in sommige landen, zoals Groot-Brittannië, die euthanasie niet toestaan, men soms beslist om rokers met kanker niet meer te opereren. Dit is onaanvaardbaar. Deze twee problemen moeten dus goed gescheiden worden. Wij ontkennen dat het wetsvoorstel, wanneer het aangenomen wordt, zal leiden tot een economische ontsporing.

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik denk aan de mogelijke gevolgen van dit wetsvoorstel. Zoals u het voorstelt, is er voor mij geen enkel probleem maar in de huidige sociale context is er een risico op ontsporing. In enkele teksten van Vlaamse ministers wordt er trouwens gesproken over een economische noodzaak om euthanasie te regulariseren.*

Les auteurs des propositions de loi actuellement en discussion ont d'ailleurs repris la définition du Comité de bioéthique. L'euthanasie est bien le fait de donner la mort à quelqu'un, à la demande de celui-ci. Vous parlez donc d'autre chose.

M. Philippe Monfils. — ... il faut que l'euthanasie soit pratiquée par un médecin et non par un membre de la famille, cela me paraît fondamental.

Mme Mylène Baum. — Cela me semble très important dans le projet de loi, mais quand je constate la différence entre les faits et le projet de loi, je me dis que ce dernier n'a de chance de rassurer les patients que s'il décrit la situation réelle des hôpitaux et, par conséquent, prend en compte l'ensemble des pratiques de l'euthanasie. Ce qui me dérange, dans le terme euthanasie, c'est que l'on parle de « bonne mort ».

Les médecins vous diront qu'il n'y a pas de bonne mort mais des morts plus ou moins supportables. L'euphémisme dont on entoure l'euthanasie me semble dérangeant alors que lorsque l'on parle de « suicide médicalement assisté », on parle d'un acte technique qui me semble plus précis. Mais il s'agit là d'une opinion personnelle.

Quant à la dérive économique, il est évident que la légalisation vise à réglementer une procédure. Si j'ai bien compris, vous mettez en cause le fait qu'il y aurait une dérive économique ou alors vous dites que cela ne concerne pas le projet de loi.

M. Philippe Monfils. — Je veux simplement dire qu'il n'y a pas de raison d'invoquer une dérive économique en matière d'euthanasie. Je crois d'ailleurs que dans un certain nombre de pays européens où l'euthanasie n'est pas autorisée, le problème des soins à donner aux personnes extrêmement âgées se pose, ce qui prouve bien qu'il s'agit d'un problème philosophique de fond. Pour ma part, je suis partisan d'examiner à fond ce problème qui n'a rien à voir avec l'euthanasie.

Je répète que dans certains pays, comme la Grande-Bretagne, qui n'autorisent pas l'euthanasie, on décide parfois de ne plus opérer les fumeurs atteints d'un cancer. Cela n'est pas acceptable. Il faut donc bien dissocier ces deux problèmes. Nous nions que la proposition de loi, si elle est votée, aboutirait à une dérive économique.

Mme Mylène Baum. — J'ai un regard en termes conséquentialistes sur ce projet de loi. Tel que vous le présentez, il ne me pose aucun problème mais, dans le contexte social actuel où il doit être placé, il y a un risque de dérive. Quelques textes de ministres flamands ont d'ailleurs parlé d'une nécessité économique de régulariser l'euthanasie.

De heer Philippe Monfils. — *Dat zouden wij nooit beweren.*

De heer Philippe Mahoux. — *Dit is belangrijk! Heeft u de tekst waarover u spreekt?*

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik heb die nu niet bij me, maar de tekst werd twee jaar geleden gepubliceerd in de Artsenkrant.*

De heer Philippe Mahoux. — *Volgens u heeft een Vlaams minister verklaard dat het nodig was om rekening te houden met de economische dimensie en dus euthanasie te legaliseren?*

De heer Philippe Monfils. — *Wanneer deze uitspraken exact zijn, zijn ze zeer ernstig, maar ze hebben helemaal niets te maken met de indieners van het voorstel!*

Mevrouw Mylène Baum. — *Inderdaad. Ik lever geen kritiek op een van de wetsvoorstellen. Ik zeg enkel dat een wetsvoorstel, dat even idealistisch als filosofisch correct is, rekening moet houden met de context waarin het zal worden toegepast.*

De huidige economische situatie is echter moeilijk voor kwetsbare bejaarden; ik denk dus dat dit voorstel rekening moet houden met deze economische en sociale dimensie omdat het een biopolitiek karakter heeft.

U vraagt waarom een charter van de patiënt nodig is aangezien de beslissing bij hem ligt. Ik ga daar helemaal mee akkoord, maar men moet hem de nodige juridische middelen geven. Dit gebeurt niet in de ziekenhuizen.

De heer Philippe Monfils. — *Dit voorstel voorziet in de juridische middelen om zijn stem te laten horen! Ik ben bereid u te volgen wanneer u zegt dat dit niet het geval is in de ziekenhuizen. Reden te meer om alles te veranderen. Men mag niet nog eens tien jaar zo voortdoen. Wanneer de situatie werkelijk is zoals u zegt, geloof ik dat het nog dringender is om euthanasie wettelijk te regelen.*

Mevrouw Mylène Baum. — *Om op dit punt te antwoorden, lijkt het me belangrijk te verduidelijken dat de mensen legalisatie en legitimering verwarren. Euthanasie moet immers dringend gelegaliseerd worden omdat er een gebrek is aan samenhang in de ziekenhuispraktijken en in de ethische opvattingen over praktijken die compleet onaanvaardbaar zijn. Ik zou willen dan men goed oplet wanneer men zegt dat de legalisatie van euthanasie niet noodzakelijk hetzelfde is als de legitimering van euthanasie. Dit zou immers de vrijheid beperken van diegenen die menen dat euthanasie niet legitiem is. We leven nochtans in een pluralistische overlegdemocratie.*

De voorzitter. — *Niemand is verplicht ...*

M. Philippe Monfils. — *Jamais nous n'aurions prétendu cela.*

M. Philippe Mahoux. — *C'est important! Avez-vous le texte dont vous parlez?*

Mme Mylène Baum. — *Je n'ai pas ce texte ici mais il a été publié dans *Le journal du médecin* il y a deux ans.*

M. Philippe Mahoux. — *Selon vous, un ministre flamand aurait déclaré qu'il était nécessaire de prendre en compte la dimension économique et donc, de légaliser l'euthanasie.*

M. Philippe Monfils. — *S'ils sont exacts, ces propos sont très graves, mais ils ne concernent en rien les auteurs de la proposition!*

Mme Mylène Baum. — *Bien sûr. Je ne porte pas d'accusation envers l'un ou l'autre des projets de loi présentés. Je dis simplement qu'un projet de loi, à la fois aussi idéaliste et philosophiquement correct, doit tenir compte du contexte dans lequel il va être appliqué.*

Or, le contexte économique actuel est difficile pour les personnes âgées vulnérables; je crois donc que ce projet, puisqu'il est biopolitique, doit tenir compte de cette dimension économique et sociale.

Vous demandez pourquoi il faut une charte du patient étant donné que la décision lui appartient. Je suis tout à fait d'accord, mais il faut lui donner les moyens juridiques de le faire. Cela n'est pas prévu dans les hôpitaux.

M. Philippe Monfils. — *Cette proposition prévoit les moyens juridiques de se faire entendre! Je suis tout prêt à vous suivre lorsque vous dites que ce n'est pas le cas dans les hôpitaux. Raison de plus pour faire changer les choses. Il ne faudrait pas que l'on continue encore pendant dix ans. Si la situation est vraiment celle que vous dénoncez, je trouve qu'il est encore plus urgent de légiférer en matière d'euthanasie.*

Mme Mylène Baum. — *Pour répondre sur ce point, il me semble important de préciser que le public confond légalisation et légitimation. Il est en effet extrêmement urgent de légaliser l'euthanasie parce qu'il y a une incohérence des pratiques hospitalières et des repères éthiques de pratiques qui sont tout à fait insupportables. Je voudrais dès lors que l'on fasse très attention lorsque l'on dit que légaliser n'est pas nécessairement légitimer l'euthanasie. Ce serait en effet limiter la liberté de ceux qui considèrent que l'euthanasie n'est pas légitime. Or, nous sommes dans une démocratie pluraliste et délibérative.*

M. le président. — *Il n'y a d'obligation pour personne ...*

Mevrouw Mylène Baum. — *Inderdaad. Ik heb gesproken over harmonisatie waarbij ik ondertussen het feit aangaf dat harmonisatie en het nastreven van een consensus niet hetzelfde was als het zoeken van de kleinste gemene deler die onze culturele verschillen zou wegvegen. Ik benadruk de mogelijkheid om deze verschillende overtuigingen naast elkaar te laten bestaan.*

U hebt het over «gecontroleerde sedatie». Het lijkt mij, persoonlijk, dat het hier om een hypocriete praktijk gaat. Tenminste als ik uw vraag niet verkeerd begrepen heb.

De heer Philippe Monfils. — *Dat was inderdaad mijn vraag.*

Mevrouw Mylène Baum. — *Wanneer men het besluit heeft genomen het verzoek te aanvaarden van een patiënt die zijn leven wil beëindigen, moet men dat ook uitvoeren. Men moet niet proberen manieren te vinden om het onverzoenbare te verzoenen. Weinig geneesheren uit mijn instelling zouden me op dit punt tegenspreken. Er zijn ook euthanasievragen in katholieke ziekenhuizen; dat is geen geheim.*

De heer Hugo Vandenberghe. — *Er is een verschil tussen een verzoek tot euthanasie en een executie.*

Mevrouw Mylène Baum. — *Natuurlijk, die twee hebben niets gemeen. De term «executie», die u hier net gebruikt, heeft trouwens een ethische connotatie. Er is hier geen sprake van een executie maar van een reflectie die het mogelijk maakt om zo goed mogelijk aan een verzoek van de patiënt te voldoen door alle gegevens van het probleem te onderzoeken. Daarom heb ik de nadruk gelegd op de beslissingsondersteunende cellen.*

Inderdaad, wanneer ik het over ongelijkheid tussen sociale klassen of geïnduceerde vrijheid heb, bedoel ik vooral situaties zoals die waarin men zich bevindt op 55 jaar, met vervroegd pensioen, zonder levensproject, terwijl de sociale omgeving u zegt dat u nutteloos bent en veel aan uw kinderen kost.

Ik verwijs naar een menswetenschappelijke studie, uitgevoerd door Anita Hocquard op basis van 25 000 vragenlijsten, waarvan er 5 000 volledig werden ingevuld. Wij moeten daar rekening mee houden als wij er niet van willen beschuldigd worden een wetsvoorstel inderhaast te hebben uitgewerkt.

De voorzitter. — *Ik heb dit boek eveneens gelezen, maar trek er helemaal niet dezelfde conclusies uit. Wat in dit boek gezegd wordt, is dat de aanvragers van euthanasie meestal behoren tot intellectueel bevoordeelde klassen. Nergens wordt er — zoals u naar voren lijkt te schuiven — gezegd dat men euthanasie zou opleggen aan mensen die intellectueel minder goed gevormd zouden zijn. De resultaten van de enquête tonen echter aan dat de aanvragers van euthanasie doorgaans behoren tot intellectueel bevoordeelde klassen.*

Mme Mylène Baum. — En effet. J'ai parlé d'harmonisation tout en dénonçant le fait que l'harmonisation et la recherche d'un consensus ne consistaient pas à chercher le plus petit dénominateur commun qui effacerait nos différences culturelles. J'insiste sur la possibilité de faire coexister ces convictions plurielles.

Vous me parlez de «sédation contrôlée». Il me semble — et cela n'engage que moi — qu'il s'agit d'une pratique hypocrite. À moins que j'aie mal compris votre question.

M. Philippe Monfils. — C'était bien ma question.

Mme Mylène Baum. — Quand on a pris la décision d'accepter la demande de fin de vie d'un patient, je pense qu'il faut l'assumer. Il ne faut pas essayer de trouver des moyens de concilier l'inconciliable. Peu de médecins de mon institution me contrediraient sur ce point car il existe également des demandes d'euthanasie dans les hôpitaux catholiques, ce n'est pas un secret.

M. Hugo Vandenberghe. — Il y a une différence entre une demande d'euthanasie et une exécution.

Mme Mylène Baum. — Bien sûr, les deux n'ont rien de commun. Le terme «exécution», que vous venez d'utiliser, a d'ailleurs une connotation éthique. Il n'est pas question d'une exécution mais d'une réflexion permettant de répondre, le mieux possible, à une demande du patient, en analysant toutes les données du problème. C'est pourquoi j'ai insisté sur les cellules d'aide à la décision.

En effet, lorsque j'ai abordé les inégalités entre classes sociales ou la «liberté induite», je visais des situations comme celle où l'on se retrouve à 55 ans, en retraite anticipée, sans aucun projet de vie, alors que tout le discours social vous dit que vous êtes inutile et que vous coûtez cher à vos enfants.

Je me réfère ici à une étude en sciences humaines effectuée par Anita Hocquard sur 25 000 questionnaires, 5 000 ayant été complétés. Il faut que nous en tenions compte si nous ne voulons pas être accusés d'avoir élaboré un projet législatif dans la hâte.

M. le président. — J'ai également lu ce livre et je n'en tire pas du tout les mêmes conclusions. Ce qui est dit dans ce livre, c'est que les demandeurs d'euthanasie appartiennent souvent à des classes intellectuellement favorisées. Nulle part il n'est dit — comme vous semblez l'avancer — que l'on imposerait l'euthanasie à des gens qui seraient moins bien formés intellectuellement. Les résultats de l'enquête montrent cependant que les demandeurs d'euthanasie appartiennent généralement à des classes intellectuellement favorisées.

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik zal u enkel de flap van het boek voorlezen: «Dood mij, anders bent u een moordenaar». Dit was wat Kafka, ondermijnd door ziekte, uitdrukkelijk tegen zijn geneesheer zei. Men heeft reeds gezegd dat euthanasie een oud probleem was. Een niet te verwaarlozen deel van de bevolking eist op dezelfde manier het recht om geholpen te worden bij het sterven, iets waar de publieke opinie trouwens gunstig tegenover lijkt te staan. Maar hoe kunnen we, naast het juridisch-ethisch aspect van het probleem, begrijpen dat een individu er de sociale solidariteit bijhaalt — en daar legt de auteur de paradox — om te ontsnappen aan de sociale omgeving en haar solidariteit? Kunnen we tegenwoordig zeggen dat er een dodelijk burgerschap opduikt, dat er een suïcidogene strekking bestaat? De auteur besluit door te zeggen: «Het is onmogelijk aan te tonen dat een legalisatie van euthanasie een suïcidogene strekking zou aanmoedigen, maar het is eveneens onmogelijk aan te tonen dat het niet zo is». Ze laat de vraag dus open.*

Ik wilde enkel getuigen van deze sociologische vraagstelling.

Op de tweede vraag van mevrouw Nyssens moet ik antwoorden dat in Frankrijk nog geen ontwerp tot legalisatie is ingediend. Er werden bepaalde teksten ingediend, maar u weet net zo goed als ik dat Frankrijk een zeer hiërarchisch en principalistisch land is, een land dat veel meer Kantiaans is dan België, veel minder pragmatisch. Er is heel wat bezinning in de palliatieve verzorgingsteams en heel wat beweging in de palliatieve zorg, waarbij men echter moet weten dat deze geen compleet antwoord geven op het probleem van het lijden vóór de dood. Over dit onderwerp is bij het Franse Ethische Comité geen enkel ontwerp ingediend.

Wat de vraag van mevrouw Lindekens betreft, probeert Anita Hocquard het volgende aan te tonen: wanneer we leven in een maatschappij die de ouderdom waardeert, is de vrijheid om al dan niet te kiezen voor een verzoek tot euthanasie volgens haar groter, minder bepaald dan wanneer men zich nutteloos voelt. Het debat dat ze uitlokt, is het volgende: als ik een droom had, hoe moeten we deze vierde levensfase, die de biogeneeskunde ons heeft geboden, in de samenleving integreren opdat het recht om te sterven nooit een plicht wordt?

Deze vraag lijkt me essentieel.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — De uiteenzetting van mevrouw Baum was bijzonder interessant. Dat ze soms verwarrend overkwam is allicht ook te wijten aan het feit dat we in België in bepaalde schema's discussiëren. Mij stoort daarin, zoals bekend, dat het steevast wordt voorgesteld als een strijd tussen religieuze overtuigingen en een bepaalde filosofische opvatting over het leven.

Mme Mylène Baum. — Je vous lirai simplement la pochette du livre: «Tuez-moi, sinon vous êtes un assassin.» Telle est l'injonction que Kafka, miné par la maladie, adresse à son médecin. On a déjà dit que l'euthanasie était une vieille question. De la même façon, une part non négligeable de la population revendique le droit, auquel l'opinion semble au demeurant favorable, d'être aidé à mourir. Mais au-delà de l'aspect juridico-éthique du problème, comment comprendre qu'un individu en appelle à la solidarité sociale — et c'est là qu'elle met le paradoxe — pour échapper au social et à ses solidarités? Y a-t-il aujourd'hui une émergence d'une citoyenneté létale, l'existence d'un courant suicidogène? Et elle conclut cette question en disant: «Il n'y a pas moyen de montrer qu'une légalisation de l'euthanasie encouragerait un courant suicidogène, mais il n'y a pas non plus moyen de montrer que cela ne l'encouragerait pas». Elle laisse donc la question ouverte.

Je voulais simplement témoigner de ce questionnement sociologique.

Pour répondre à la deuxième question de Mme Nyssens, la France ne dispose pas encore de projet de légalisation. Certains textes ont été déposés, mais vous savez comme moi que la France est un pays extrêmement hiérarchisé et «principaliste», qui est beaucoup plus kantien que la Belgique, beaucoup moins pragmatique. Il y a énormément de réflexions au sein des équipes de soins palliatifs et de développements de soins palliatifs, tout en sachant que ceux-ci ne sont pas une réponse totale à la question de la souffrance face à la mort. Pour l'instant, aucun projet n'a été déposé au Comité d'éthique français sur la question.

Pour répondre à Mme Lindekens, Mme Anita Hocquard essaye de montrer que lorsque nous sommes dans une société qui valorise la vieillesse, il lui semble que la liberté de choisir ou non une demande de mort est plus libre, moins déterminée que lorsque l'on se sent inutile. Le débat qu'elle provoque est le suivant: si j'avais un rêve, comment faire pour réintégrer cette quatrième tranche de vie que nous a offerte la biomédecine dans l'ensemble du corps social pour que le droit de mourir ne devienne jamais un devoir de mourir?

Cette question me semble essentielle.

Mme Mia De Schamphelaere. — *L'exposé de Mme Baum était particulièrement intéressant. Le fait qu'il semblait parfois un peu confus est assurément dû au fait que les discussions en Belgique se déroulent selon certains schémas. Ce qui me dérange à cet égard, comme on le sait, c'est le fait qu'on représente toujours cette question comme une lutte entre les convictions religieuses et certaine conception philosophique de la vie.*

Mevrouw Baum brengt benaderingen uit andere landen in de discussie, waar de wetgevende macht blijkbaar meer denkt aan de maatschappelijke effecten van een legalisatie. Ze spreekt in dat verband over de economische draagkracht van een samenleving en van de gezondheidszorg.

Bijzonder interessant was dat ze de resultaten bevestigt van een onderzoek bij scholieren rond de vraag of euthanasie in bepaalde gevallen kon op vraag van de patiënt. De intellectueel sterkere leerlingen van het algemeen onderwijs antwoordden voor 70 % ja, terwijl de leerlingen van de beroepsklassen, die op 18 jaar afstuderen, slechts voor 30 % ja antwoordden. Vraag is dus of we met de legalisatie de dualisering van de samenleving niet nog versterken.

De vraag naar euthanasie komt immers uit de groep van mensen die zich zelfbewust en zelfzeker voelen, die assertief met artsen omgaan en die zich bij een ziekenhuisopname zeer mondig opstellen. Er is vandaag wel een grotere inkomensgelijkheid in de samenleving, maar er bestaat nog altijd groot verschil tussen een intellectuele zelfzekere klasse en een klasse die zich niet-beschermd voelt en die de garantie wil dat ze bij een opname goed verzorgd wordt en niet in de steek gelaten.

Voor die laatste groep is het zelfbeschikkingsrecht niet de eerste zorg, wel de zekerheid van goede verzorging en bijstand. De vanzelfsprekendheid van een goede medische verzorging is de jongste jaren verminderd, omdat die steeds meer afhankelijk is van de eigen keuze. Ik zal haar boek uiteraard met zeer veel aandacht lezen, maar toch wil ik de professor nu al vragen of er in andere landen ook al sociologische onderzoeken werden verricht naar de maatschappelijke effecten van een legalisering en naar een mogelijke versterking van de kloof tussen een intellectueel sterke klasse en een zwakkere klasse die zich door een legalisering eventueel nog minder beschermd voelt.

De heer Alain Zenner. — *Ik heb u met veel aandacht gevolgd. Mijn zorg, in deze commissie, is een wetgevende tekst te vinden die berust op een sociale fundering die zo breed mogelijk is, en dus op een zo breed mogelijk akkoord steunt. Vanuit dit standpunt vond ik dat u interessante overwegingen geformuleerd hebt, behalve dat het in een taal was die enigszins hermetisch is, om niet te zeggen esoterisch, die niet helemaal onze taal is en die bepaalde moeilijkheden in verband met verstaanbaarheid veroorzaakt.*

We hebben inderdaad opheldering nodig. De eerste is dat er geen regenboogvoorstel is. Elk parlamentslid van de PRL-FDF-MCC-fractie kan in alle vrijheid en in eer en geweten stemmen. Dit is eveneens het geval

Mme Baum apporte dans la discussion les approches adoptées par d'autres pays, où apparemment le pouvoir législatif pense davantage aux effets sociaux d'une légalisation. À cet égard, elle parle des moyens économiques d'une société et des soins de santé.

Un point particulièrement intéressant est qu'elle confirme les résultats d'une enquête chez des écoliers sur la question de savoir si l'euthanasie devait être possible dans certains cas sur demande du patient. Les élèves de l'enseignement général présentant un niveau intellectuel supérieur répondaient par l'affirmative pour 70 %, tandis que les élèves de l'enseignement professionnel, qui terminent leurs études à 18 ans, ne répondaient par l'affirmative que pour 30 %. La question est donc de savoir si, par une légalisation, nous ne renforçons pas encore la dualisation de la société.

La demande d'euthanasie émane en effet du groupe de personnes qui se sentent sûres d'elles et assurées, qui osent s'affirmer en présence des médecins et qui, dans le cas d'une hospitalisation, s'expriment de façon très autonome. Même s'il existe bien dans la société actuelle une plus grande égalité de revenus, il y a toujours une grande différence entre une classe assurée sur le plan intellectuel et une classe qui se sent vulnérable et qui souhaite avoir la garantie qu'en cas d'hospitalisation, elle sera bien soignée et ne sera pas abandonnée.

Pour ce dernier groupe, la première préoccupation n'est pas le droit à l'autodétermination, mais bien la certitude de bénéficier de soins de qualité et d'assistance. L'évidence de bénéficier de bons soins médicaux a diminué ces dernières années, car ceux-ci dépendent de plus en plus du choix individuel. Je lirai certainement son livre avec beaucoup d'attention, mais je voudrais demander dès maintenant au professeur si d'autres pays ont déjà mené des enquêtes sociologiques sur les effets sociaux d'une légalisation et sur le renforcement éventuel du fossé existant entre une classe intellectuellement forte et une classe faible, qui se sentirait éventuellement encore moins bien protégée du fait d'une légalisation.

M. Alain Zenner. — Je vous ai suivie avec attention. Mon souci, dans cette commission, est de trouver un texte législatif reposant sur une assise sociale aussi large que possible et donc sur le plus large accord. De ce point de vue, au-delà d'un langage quelque peu hermétique, pour ne pas dire ésotérique qui n'est pas tout à fait le nôtre et qui crée certaines difficultés de compréhension, j'ai trouvé que vous avez énoncé un ensemble de considérations intéressantes.

Effectivement, ce qu'il nous faut, c'est une clarification. La première, c'est qu'il n'y a pas de proposition arc-en-ciel. Chaque parlementaire du groupe PRL-FDF-MCC a toute liberté de voter en son âme et cons-

in andere politieke fracties. Doen alsof het voorstel van de huidige meerderheid uitgaat, lijkt mij niet bij te dragen tot de duidelijkheid van het debat.

Ik zou eveneens willen terugkomen tot het probleem van de definitie. Ik heb gezien dat u een deel van de hoorzitting met de heer Schotsmans heeft bijgewoond.

In de loop van de hoorzittingen was ik steeds minder tevreden over de definitie van euthanasie — zonder te beweren dat ik mijn oordeel in de plaats van dat van het Comité voor bio-ethiek plaats — zoals ze werd geformuleerd door het comité.

Volgens mij draagt ze niet bij tot een goede verstaanbaarheid. We spreken met verschillende woorden over analoge dingen of ontleen een identieke betekenis aan verschillende termen. Professor Schotsmans had het over afbouw van de therapie. Hij had het in dat verband over gecontroleerde sedatie — dit is een begeleide dood — en zei dat die praktijk hem, uit ethisch standpunt, helemaal legitiem leek, zelfs als massale toediening van kalmeermiddelen onvermijdelijk tot de dood leidt.

Ik vond het opmerkelijk dat deze vorm van passieve euthanasie legitiem zou zijn zonder verzoek van de patiënt, maar verboden is wanneer de patiënt erom vraagt; in dit geval spreekt men van actieve euthanasie. Ik heb de vraag gesteld om te weten of er, bij gecontroleerde sedatie, een kaap is die niet overschreden mag worden, te weten het verkrijgen van een verzoek van een zieke, wat het proces dus onwettig maakt omdat men de zaak dan als euthanasie beschouwt. Ik heb geen antwoord op deze vraag gekregen.

Ik maak goed het onderscheid tussen wat u geassisteerde zelfdoding noemt — u richt zich zonder twijfel eerder tot de gevallen zoals die werden aangehaald door mijn collega Destexhe, het locked-in syndroom — en wat actieve euthanasie in de terminale fase genoemd wordt. Ik heb het gevoel dat er veel verwarring schuilt in die termen. U zei me dat u negen definities van euthanasie kent. Wij zouden ze graag willen horen.

Deze opheldering is noodzakelijk. Ik heb immers gemerkt dat u zei dat u niet tegen een legalisatie van euthanasie was, voor zover ze niet wordt gelegitimeerd, voor zover de patiënt het laatste woord heeft, voor zover men hem daartoe de middelen geeft; u heeft ook gezegd dat het wetsvoorstel, dat u biopolitiek genoemd heeft, aanvaardbaar is indien er waarborgen komen tegen economische ontsporingen.

Al deze nuances zijn volgens mij zeer belangrijk. Het betekent dat dit voorstel aanvaardbaar is,

science. C'est le cas également dans certains autres groupes politiques. Présenter une proposition comme émanant d'une majorité politique qui siège aujourd'hui au gouvernement, ne me semble pas contribuer à la clarté nécessaire du débat.

Je voudrais également revenir sur le problème de la définition. J'ai vu que vous aviez assisté à une partie de l'audition de M. Schotsmans.

Au fil des auditions, je suis de moins en moins satisfait de la définition de l'euthanasie — sans prétendre substituer mon propre jugement à l'autorité du Comité consultatif de bioéthique — telle qu'elle a été formulée par le comité.

En effet, il me semble qu'elle ne contribue pas à une bonne compréhension. Nous parlons avec des mots différents de choses analogues ou, au contraire, nous prêtons un sens identique à des termes différents. Le professeur Schotsmans avait évoqué l'arrêt thérapeutique. Il avait parlé à ce propos de sédation contrôlée, c'est-à-dire de la mort accompagnée, en disant que cette pratique lui paraissait tout à fait légitime d'un point de vue éthique, même si l'administration massive de sédatifs devait nécessairement entraîner la mort.

J'ai trouvé qu'il était étonnant que cette forme d'euthanasie passive soit légitime sans demande du patient mais qu'elle devienne interdite si le patient la demande, auquel cas on parle alors d'euthanasie active. J'ai posé la question de savoir si, dans ce processus de sédation contrôlée, il y avait un cap à ne pas franchir, à savoir obtenir une demande du malade, ce qui rendrait alors le processus illégitime parce qu'on le qualifierait dans ce cas d'euthanasie. Je n'ai pas obtenu de réponse à cette question.

*Je fais bien la distinction entre ce que vous appelez le suicide assisté — vous visez sans doute plutôt des cas comme celui qui a été évoqué par mon collègue Destexhe, le syndrome *locked-in*? — et ce qu'on appelle l'euthanasie active en phase terminale. J'ai le sentiment qu'il y a beaucoup de confusion dans les termes. Vous me disiez que vous connaissiez neuf définitions de l'euthanasie. Nous serions intéressés de les entendre.*

Cette clarification est nécessaire. En effet, j'ai noté que vous disiez que vous n'étiez pas opposée à une légalisation de l'euthanasie pour autant qu'elle ne soit pas légitimée, pour autant que le patient ait le dernier mot, pour autant qu'on lui en donne les moyens; vous avez dit aussi que la proposition de loi, que vous avez appelée « biopolitique », serait acceptable si on obtenait des garanties contre toute dérive sur le plan économique.

Toutes ces nuances me semblent très importantes. Cela signifie que cette proposition serait acceptable si

wanneer de noodzakelijke economische waarborgen verkregen worden, wanneer de patiënt het laatste woord heeft en wanneer men deze praktijk zou legaliseren zonder deze op te leggen aan diegenen die ze niet legitiem achten.

Dat wil zeggen dat het aanvaardbaar is, wanneer men legaliseert zonder de praktijk op te leggen aan diegenen die ze niet legitiem achten ...

Mevrouw Mylène Baum. — *Geen enkel wetsontwerp heeft ook maar iets opgedrongen.*

De heer Philippe Mahoux. — *Als ik u mag geloven, is het ontwerp aanvaardbaar wanneer het aan niemand opgelegd wordt, wanneer dit de wens van de zieke is in bepaalde omstandigheden.*

In het tweede deel van uw uiteenzetting heeft u gezegd dat, volgens u, euthanasie kan gelegaliseerd worden zonder dat ze gelegitimeerd wordt. Kan u uw gedachte verduidelijken? Ik kan mij moeilijk voorstellen dat men daden depenaliseert die niet als legitiem beschouwd worden. U wil misschien zeggen dat tegenwoordig, bij afwezigheid van een wetgeving, en later, met een depenaliserende wetgeving, we allen moeten strijden — volgens mij doen we dit al — tegen alle vormen van ontsparing, tegen bepaalde economische visies van de maatschappij wat betreft de behandeling van zieken, door bijvoorbeeld de beëindiging van het leven en het verzoek om waardig te sterven te bekijken vanuit economisch standpunt, wat dan de plaats zou innemen van de wens van de zieke. Het is vanzelfsprekend dat dit onaanvaardbaar is.

In uw uiteenzetting bent u er echter in geslaagd verwarring te zaaien door te beweren dat het probleem niet duidelijk was voor de indieners van het wetsvoorstel. Dat is het wel.

Het gaat wel degelijk om een verzoek van de zieke met betrekking tot zijn eigen bestaan, zijn eigen staat, ongeacht de situatie die de maatschappij hem zou willen opdringen. Een depenalisatie in de omstandigheden die hier beschreven werden, geeft betere waarborgen dat wat er tegenwoordig bestaat. Gaat u hiermee akkoord?

Mevrouw Mylène Baum. — *Natuurlijk, de wetsvoorstellen vormen een verbetering ten opzichte van de huidige situatie, waarin de wet continu overtreden wordt en waarin ze niemand beschermt. Naar mijn mening gaat iedereen hiermee akkoord.*

De heer Philippe Mahoux. — *U heeft eveneens gesproken over collectief individualisme, en ik veronderstel dat het de filosofe was die hier sprak. Zou u mij hierover bijkomende uitleg kunnen geven? U heeft het principe van autonomie aangehaald, dat we natuurlijk verdedigen. Het gaat hier om een gekozen autonomie, wat niets wegneemt van het feit dat men leeft, dat men zich bindt met de anderen, maar wat*

l'on obtenait les garanties économiques nécessaires, si le patient avait le dernier mot, si on légalisait la pratique sans l'imposer à ceux qui l'estiment illégitime.

Cela veut dire que c'est acceptable si on légalise sans imposer la pratique à ceux qui l'estiment...

Mme Mylène Baum. — *Aucun projet de loi n'a imposé quoi que ce soit.*

M. Philippe Mahoux. — *À vous entendre, professeur, c'est acceptable si on ne l'impose à personne, si telle est la volonté du malade dans des conditions définies.*

Dans la seconde partie de votre exposé, vous avez dit que, selon vous, on pouvait légaliser l'euthanasie et non la légitimer. Pouvez-vous préciser votre pensée? J'imagine mal que l'on dépénalise des actes qui ne sont pas considérés comme légitimes. Vous voulez peut-être dire qu'actuellement, en l'absence de législation, et demain, avec une législation dépénalisante, nous devons tous lutter — selon moi, nous le faisons — contre toutes les formes de dérives, contre certaines visions économiques de la société en ce qui concerne le traitement des malades, par exemple le fait d'envisager la fin de la vie, y compris la demande de mourir dans la dignité, d'un point de vue économique qui se substituerait au désir du malade. Il est évident que c'est inacceptable.

Cependant, professeur, dans votre discours, vous avez pu laisser germer la confusion que le problème n'était pas clair pour les auteurs de la proposition de loi. Or, il l'est parfaitement.

Il s'agit bien d'une demande du malade concernant sa propre existence, son propre état, indépendamment de la situation que la société voudrait lui imposer. Une dépénalisation dans les conditions qui sont décrites assure des garanties plus importantes que celles existant actuellement. Êtes-vous d'accord sur ce point?

Mme Mylène Baum. — *Évidemment, les projets de loi qui ont été présentés constituent une amélioration par rapport à la situation actuelle, où la loi est perpétuellement violée et ne protège personne. À mon avis, tout le monde est d'accord à ce sujet.*

M. Philippe Mahoux. — *Vous avez également parlé — et je suppose que c'est la philosophe qui s'exprimait — «d'individualisme collectif». Pourriez-vous me fournir des explications complémentaires à cet égard? Vous avez évoqué le principe d'autonomie, que, bien entendu, nous défendons. Il s'agit d'une autonomie choisie, qui n'enlève rien au fait que l'on vit, que l'on se constitue à travers les*

inhoudt dat er moet beslist worden met wie men zich bindt, op welke manier, in functie van welke regels.

Op het moment dat men meent dat alles onmogelijk is geworden, maakt de autonomie het mogelijk om te beslissen dat men wenst heen te gaan en een oproep te doen in deze zin.

U bent van autonomie naar collectief individualisme gegaan en, inzake de autonomie die wij verdedigen, heeft u gesproken over narcistisch individualisme. Het gaat hier over zieken, mensen die lijden aan ongeneeslijke pijnen, aan pijnen die niet kunnen worden verzacht. Dan zou ik willen weten waar u het narcisme plaatst in situaties zoals deze.

De heer Alain Zenner. — *Ik zou graag willen dat we terugkomen tot de essentie van dit debat.*

De voorzitter. — *Mevrouw Baum zal nu antwoorden op de vragen van mevrouw De Schamphelaere en van de heren Zenner en Mahoux.*

Mevrouw Mylène Baum. — *In verband met de autonomie heb ik daarnet gesproken over vrijheid-voorrecht. Meerdere interventies gingen in die zin. Filosofisch gezien strijden we volgens mij tegen een kwetsbaarheid die ons bepaalt, door het feit dat we geboren worden en sterfelijk zijn en dat de autonomie een soort van eeuwig bevrijdingsproces is.*

Stervende patiënten, zoals we die vinden met name in de palliatieve verzorgingseenheden en in de kankerafdelingen, beschikken over een autonomie van rechtswege, maar ze zijn ook kwetsbaar waardoor hun autonomie van rechtswege moet beschermd worden. Onder meer hebben de Amerikanen de voorafgaande instructies gelegaliseerd, vooral in het kader van degeneratieve ziekten, zoals de ziekte van Alzheimer, om op een filosofische manier de eigen autonomie te bepalen van de patiënt die zijn wil niet meer kan uiten.

Ik heb persoonlijk een probleem met de principalistische definities van autonomie en vrijheid. Vrijheid staat altijd in een bepaalde context en de context van de stervende is die van een juridisch erkende autonomie en een feitelijke kwetsbaarheid. De wetsvoorstellen lijken mij wat idealistisch op dit vlak aangezien ze geen rekening houden met de fenomenologie van het sterven.

Wat betreft de personen die sociologisch zwakker zijn, volstaat het om een krant over de mondialisering op te slaan om te zien dat we niet allemaal gelijk zijn voor het economische liberalisme: er zijn er die ervan profiteren en er zijn er die het ondergaan.

Ik heb onlangs meegewerkt aan de wijziging van de Verklaring van Helsinki en heb vastgesteld dat zelfs in de internationale ethische verklaringen het principe van autonomie soms dient als schaamlapje: het

autres, mais qui implique de décider avec qui l'on se constitue, de quelle façon, en fonction de quelles règles.

Au moment où l'on considère que les choses ne sont plus possibles, l'autonomie permet également de décider que l'on souhaite s'en aller et de lancer un appel dans ce sens.

Vous êtes passée de «l'autonomie» à «l'individualisme collectif» et, s'agissant de l'autonomie que nous défendons, vous avez parlé d'«individualisme narcissique». Il est ici question de malades, de personnes qui souffrent, de maladies incurables, de douleurs impossibles à soulager. Dès lors, je voudrais savoir où vous placez le narcissisme dans des situations telles que celles-là.

M. Alain Zenner. — J'aimerais que nous revenions au débat tel qu'organisé.

M. le président. — Mme Baum va à présent répondre aux questions de Mme De Schamphelaere, de MM. Zenner et Mahoux.

Mme Mylène Baum. — Par rapport à l'autonomie, j'ai parlé tout à l'heure de liberté-privilege. Plusieurs interventions allaient dans ce sens. Il me semble que philosophiquement, nous luttons tous contre une vulnérabilité qui nous détermine, du fait d'être nés et d'être mortels, et que l'autonomie est une espèce de processus perpétuel de libération de soi.

Par contre, les patients mourants, comme ceux que nous rencontrons notamment dans les unités de soins palliatifs et dans les pavillons d'oncologie, disposent d'une autonomie de droit mais ils ont également une vulnérabilité de fait qui nécessite que soit défendue leur autonomie de droit. Les Américains, entre autres, ont été amenés à légaliser des directives anticipées, notamment dans le cadre de maladies dégénératives telles la maladie d'Alzheimer, pour pouvoir définir philosophiquement l'autonomie propre dans un processus d'incapacité.

Personnellement, j'ai un problème avec les définitions principalistes de l'autonomie et de la liberté. Une liberté est toujours en contexte et le contexte du mourant, c'est une autonomie de droit et une vulnérabilité de fait. Les projets de loi me paraissent un peu idéalistes sur ce plan, car ils ne prennent pas en compte la phénoménologie du mourir.

En ce qui concerne les personnes «sociologiquement plus faibles», il suffit d'ouvrir un journal sur la mondialisation pour voir que nous ne sommes pas tous égaux devant le libéralisme économique: il y a ceux qui en profitent et ceux qui le subissent.

J'ai travaillé récemment sur la modification de la déclaration d'Helsinki et j'ai constaté que même dans les déclarations internationales, déclarations éthiques, le principe d'autonomie sert parfois de cache-

beschermt de belangen van de rijke ten opzichte van de arme landen, met name in het aidsonderzoek. Dit fenomeen komt voor op collectief en politiek niveau.

Maar wat gebeurt er op individueel niveau? Soms komen er buitenlandse patiënten terecht in het ziekenhuis; zij kunnen niet met de geneesheer dialogeren, spreken zelfs de taal niet en met dit onbegrip voor ogen wordt er NTBR genoteerd in hun dossier, een zeer duidelijke aantekening voor de verpleegkundige. Tegenover een dergelijke situatie zeg ik dat wij niet gelijk zijn voor deze vrijheid van voorrecht dat erin bestaat zijn autonomie om te sterven te verdedigen.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Wat betekent deze aantekening?*

Mevrouw Mylène Baum. — *Not To Be Reanimated: hoeft niet gereanimeerd te worden.*

Het is volgens mij belangrijk om deze praktijken, die talrijk zijn in de ziekenhuizen en die niet in het debat vermeld werden, in aanmerking te nemen. Ik hoop dat iedereen van deze vrijheid van voorrecht kan genieten en toegang zal hebben tot deze autonomie.

De geneeskunde heeft ons immers een bijkomende levensfase aangeboden, waar wij kunnen over beschikken omdat we de verantwoordelijkheid hebben om erover te beschikken — dit is een sociaal feit — maar niet iedereen is in staat om te begrijpen wanneer men bijvoorbeeld therapeutische hardnekkigheid moet aanvaarden of weigeren. Bepaalde niet-opgeleide bevolkingsgroepen hebben een nogal magische opvatting van de geneesheer en geloven niet dat zij over een therapeutisch programma kunnen onderhandelen. Sommige patiënten zullen, om godsdienstige redenen, deze overwegingen zelfs niet in aanmerking nemen; zij zullen de autonomie niet waarderen — men kan hen die niet opdringen. Sommige godsdiensten waarderen de heteronomie. Zelfs wanneer we er niet mee akkoord gaan, bestaan deze overwegingen in een pluralistische democratie en moeten ze eveneens beschermd worden.

Het is in die zin dat men moet oppassen voor de sociologische definitie van de uitoefening van de autonomie.

De heer Alain Zenner. — *Ik heb een vraag gesteld over het verschil tussen gecontroleerde sedatie, afbouw van de therapie, euthanasie ...*

Mevrouw Mylène Baum. — *Al die termen werden door een Zwitsers bio-eticus afgezet tegen een soort schaal van toegestaan tot verboden, van passieve tot actieve euthanasie. Deze bio-eticus heeft aangetoond dat de legitimiteit of niet-legitimiteit van euthanasie moet geëvalueerd worden in de context waarin de euthanasie wordt uitgevoerd en volgens de kwetsbaarheid van de patiënt.*

sexe: il protège les intérêts des pays riches par rapport aux pays pauvres, notamment dans la recherche sur le sida. Ce phénomène apparaît aux niveaux collectif et politique.

Mais au niveau individuel, que se passe-t-il? Parfois, des patients étrangers arrivent à l'hôpital; ils ne savent pas dialoguer avec le médecin, ne parlent même pas la langue et face à cette incompréhension, on note «NTBR» dans leur dossier, mention très claire pour l'infirmier. Par rapport à une telle situation, je dis que nous ne sommes pas égaux devant cette liberté de privilège consistant à défendre son autonomie de mourir.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Que signifie cette mention?*

Mme Mylène Baum. — *Not To Be Reanimated: qui ne doit pas être réanimé.*

Ces pratiques qui sont légion dans les hôpitaux et qui ne sont pas énoncées dans le débat sont extrêmement importantes à prendre en compte, selon moi. Je souhaiterais que l'on permette à tous de profiter de cette liberté de privilège et d'accéder à cette autonomie.

En effet, la médecine nous a donné une tranche de vie supplémentaire dont nous pouvons disposer parce que nous avons la responsabilité d'en disposer — c'est un fait social — mais tout le monde n'est pas capable de comprendre quand il peut accepter ou refuser un acharnement thérapeutique, par exemple. Certaines populations non éduquées ont encore une vision totalement magique du médecin et ne considèrent pas qu'elles peuvent négocier un programme thérapeutique. Certains patients, pour des raisons religieuses, n'entreront même pas dans ces considérations; ils ne valoriseront pas l'autonomie — on ne peut pas le leur imposer. Certaines religions valorisent l'hétéronomie. Même si nous ne sommes pas d'accord, elles existent dans une démocratie pluraliste et il faut également les protéger.

C'est dans ce sens qu'il faut faire attention à la définition sociologique de l'exercice de l'autonomie.

M. Alain Zenner. — *J'ai posé une question à propos de la différence entre sédation contrôlée, arrêt thérapeutique, euthanasie ...*

Mme Mylène Baum. — *Tous les termes que vous utilisez ont été mis sur une espèce de règle de légitimité à interdit, depuis l'euthanasie passive à l'euthanasie active, par un bioéthicien suisse qui a montré que, selon le contexte dans lequel l'euthanasie était pratiquée et selon le degré de vulnérabilité du patient, il fallait évaluer la légitimité ou la non-légitimité de l'euthanasie.*

Wanneer de patiënt inderdaad niet in staat is om zijn wil uit te drukken, is de euthanasie niet legitiem; dat lijkt mij nogal vanzelfsprekend. Wanneer men daarom globaal spreekt over euthanasie en de legalisatie van euthanasie en wanneer men de context en de graad van kwetsbaarheid van de patiënt niet verduidelijkt, loopt men volgens mij het risico de patiënt geweld aan te doen. Het is een filosofisch debat dat begonnen is tussen Socrates en Calicles: is het beter een onrecht te ondergaan dan het uit te lokken?

Volgens mij moet men ervoor zorgen dat er in het debat over de euthanasiewetgeving geen onrecht uitgelokt wordt door conceptueel idealisme. Dit lijkt mij zeer belangrijk. Wanneer we dus over euthanasie spreken, laten we dan duidelijk zijn waarover we het hebben. Volgens mij is het zeer belangrijk om een fenomenologie van het sterven op te stellen voor elke verzorgingsdienst. Wij hebben euthanasie op de dienst neonatologie, voor kinderen die geboren worden met zeer zwakke neurologische eigenschappen.

Het gaat erover te beslissen of men hen kunstmatig in hun lijden laat of men de verzorging stopzet. Deze vraag is verschillend wanneer ze zich voordoet in de psychiatrie of de geriatrie en wanneer de context niet dezelfde is. Daarom gaan de beslissingsondersteunende cellen en de verzorgingsdienst uit van basisprincipes om te analyseren hoe deze principes moeten geïnterpreteerd worden in de context van het verzoek of van de situatie van de betrokken patiënt.

Het verzoek van de patiënt moet eveneens geanalyseerd worden. Men spreekt van een depressie, maar wie zou niet depressief zijn tegenover de dood? We vragen uiteraard niet op een vrolijke manier naar de dood. Volgens mij is het dus zeer belangrijk om het verzoek te contextualiseren zonder het te veroordelen. De palliatieve zorg, die ontstaan is als reactie tegen de therapeutische hardnekkigheid van de jaren 70, wilde wel eens overdrijven door goed te willen doen voor de patiënt tegen zijn zin. Dit gebeurt niet meer op de palliatieve diensten.

De palliatieve zorg, en dan vooral de mobiele palliatieve zorg, die probeert een revolutie tot stand te brengen in de geneeskunde, namelijk een overgang van de curatieve geneeskunde naar de continue geneeskunde, probeert met al deze aspecten rekening te houden om het verzoek om te sterven te contextualiseren en om ervoor te zorgen dat men geen depressief verzoek goedkeurt, maar dat het verzoek in alle vrijheid kan worden uitgedrukt. Er bestaan rationele zelfmoorden. Mensen die weten dat zij een degeneratieve ziekte hebben, zeggen op een bepaald moment: «Ik wil niet leven als een plant, ik wil niet kunstmatig gevoed worden door middel van een sonde.» Dit zijn dingen waarover de patiënten helemaal zelf kunnen beslissen, die niet moeten beslist worden voor hun goed, noch door verzorgers, noch door ethische raden, en vooral niet door ethici.

Effectivement, quand il n'y a pas, chez le patient, de capacité d'exprimer sa volonté, l'euthanasie n'est pas légitime, cela semble assez évident. Aussi, quand on parle globalement de l'euthanasie et de légalisation de l'euthanasie, il me semble que si on ne précise pas le contexte et le degré de vulnérabilité du patient, on risque de lui faire violence. C'est un débat philosophique qui a commencé entre Socrate et Calicles: vaut-il mieux subir une injustice ou la provoquer?

Il me semble que, dans le débat sur la législation concernant l'euthanasie, il faut faire en sorte qu'on puisse pas provoquer d'injustice par idéalisme conceptuel. Cela me semble extrêmement important. Donc, quand nous parlons d'euthanasie, précisons de quoi nous parlons. Il me semble très important de faire une phénoménologie du mourir dans chaque service de soins. Nous avons des euthanasies dans les services de néonatalogie, d'enfants nés avec une qualité neurologique extrêmement faible.

La décision est de savoir si on les maintient artificiellement dans leur souffrance ou si l'on arrête les soins. Cette question est différente lorsqu'elle se pose en psychiatrie ou en gériatrie et que le contexte n'est pas le même. C'est pour cette raison que les cellules d'aide à la décision partent de principes de base, partagés par l'équipe soignante, pour analyser comment interpréter ces principes dans le contexte de la demande ou de la situation du patient en question.

Il faut aussi analyser la demande du patient. On parle de dépression, mais qui ne serait pas dépressif face à la mort? De toute évidence, on ne demande pas la mort de manière joyeuse. Il me semble donc très important de contextualiser la demande sans juger de la demande. Un des excès des soins palliatifs, créés en réaction contre l'acharnement thérapeutique des années 70, a parfois été de vouloir faire le bien du patient malgré lui. Nous ne sommes plus à ce stade dans les soins palliatifs.

Les soins palliatifs, essentiellement les soins palliatifs volants, qui essaient de développer une révolution de la médecine, de la médecine curative vers la médecine continue, tentent de prendre en compte toutes ces dimensions pour contextualiser la demande du mourir et faire en sorte qu'on n'avalise pas une demande dépressive mais qu'on permette à la demande de s'exprimer dans une liberté. Il existe des suicides rationnels. Des gens, sachant qu'ils ont une maladie dégénérative, disent, au bout d'un moment: «Je ne veux pas vivre en état végétatif, je ne veux pas être nourri artificiellement au moyen d'une sonde.» Ce sont des choses que les patients sont tout à fait capables de décider par eux-mêmes, qui ne doivent pas être décidées au nom de leur bien, ni par les soignants, ni par les conseils d'éthique, ni surtout par les éthiciens.

Ik verwerp trouwens deze definitie van ethicus. Ik denk dat er geneeskunde-filosofen bestaan die een analyse maken van de evolutie en de crisis waarin de geneeskunde zich tegenwoordig bevindt, en volgens mij is de opvatting dat de ethici over het welzijn van de patiënten kunnen beslissen een compleet reactionair idee dat wij aan de UCL zeker niet volgen.

Wanneer we uitgenodigd worden in beslissingsondersteunende cellen, is het absoluut uitgesloten dat wij bepalen wat goed of slecht is voor de patiënt maar gaat het erom dat wij luisteren naar de diagnoses van de geneesheren, die het vaak oneens zijn, en dat wij bijdragen tot de samenhang van het therapeutische project dat vervolgens aan de patiënt voorgesteld wordt. Er werd in onze teams nooit een beslissing genomen in de plaats van de patiënt.

De heer Alain Zenner. — *Ik had ook graag uw suggesties gehoord in verband met de manier van wetgevend optreden. U zegt dat een wet nodig is en dat men met meer mensen rekening moet houden dan in het huidige voorstel. Wat zou er volgens u praktisch gedaan moeten worden? Heeft u bepaalde raadgevingen?*

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik kan enkel spreken als getuige van medische debatten. Wanneer u de geneesheren, de palliatieve verzorgingsteams, de verpleegkundigen op de palliatieve dienst hoort die met u hun ervaringen delen, ... Zij hebben regelingen ... Mijn tekst bevat voorstellen die ik opgesteld heb samen met het palliatieve verzorgingsteam van Brugmann, waar ik enkele aanbevelingen heb gedaan; ik zal u die tekst bezorgen.*

Wij hebben een poging gedaan om minimale regels uit te werken, precies om de autonomie van de patiënt niet te beperken. Wij hebben eerst een diagnose opgesteld van de symptomen die leiden tot geweld tegen de patiënt en hebben vervolgens een soort therapie van het ziekenhuis voorgesteld. Het ethische denkwerk dat door deze mobiele palliatieve verzorgingsteams verricht werd, moet in aanmerking worden genomen in het wetsontwerp. Deze teams kunnen het best de complexiteit van dit probleem in kaart brengen. Het is niet de taak van de ethici of de filosofen om dit in hun plaats te doen.

De voorzitter. — *In verband met zijn verlangen naar een consensus, naar een mogelijkheid om tot overeenstemming te komen, heeft de heer Zenner een concrete vraag gesteld waarop u niet geantwoord heeft. De heer Schotsmans zei daarnet, als ik het goed begrepen heb, dat hij een sedatie met de dood als gevolg aanvaardbaar vond. Vanaf het moment dat de patiënt erom zou vragen, zou het onaantvaardbaar worden. Volgens mij zit daar de tegenstrijdigheid en het is op dit punt dat de heer Zenner een antwoord zou willen.*

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik heb hem daarop niet geantwoord omdat ik vind dat het een vals*

D'ailleurs, je récuse cette définition d'éthicien. Je crois qu'il y a des philosophes de la médecine, qui analysent l'évolution et la crise dans laquelle la médecine se situe aujourd'hui, et il me semble que l'idée que les éthiciens pourraient dire le bien à la place des patients est une idée tout à fait réactionnaire et que nous ne vivons surtout pas à l'UCL.

Quand nous sommes appelés dans des cellules d'aide à la décision, il n'est absolument pas question que nous disions le bien ou le mal pour le patient, il est question que nous entendions les diagnostics pluriels des médecins, qui sont souvent en conflit sur le diagnostic, et que nous aidions à la cohérence d'un projet thérapeutique qui est ensuite proposé au patient. Jamais, dans nos équipes, il n'y a eu de décision à la place du patient.

M. Alain Zenner. — *J'aimerais aussi entendre vos suggestions sur la manière de légiférer. Vous dites qu'il est nécessaire de légiférer, qu'il faut prendre en compte davantage que le segment qui est prévu dans la proposition. Que faudrait-il faire pratiquement, selon vous? Avez-vous des conseils à donner?*

Mme Mylène Baum. — *Je ne puis parler qu'en tant que témoin des débats médicaux. Quand vous entendrez les médecins, les équipes de soins palliatifs, les infirmières de soins palliatifs qui partageront avec vous leurs expériences ... Elles ont des régulations ... Mon texte comportait des propositions que j'avais établies avec l'équipe de soins palliatifs de Brugmann, où j'avais fait quelques suggestions, texte que je vais laisser à votre disposition.*

Nous avons fait une tentative d'élaborer des réglementations minimalistes, justement pour ne pas limiter l'autonomie du patient. Nous avons d'abord posé un diagnostic des symptômes qui menaient à la violence contre le patient et nous avons proposé, après ce diagnostic, une espèce de thérapie de l'institution hospitalière. Le travail de réflexion éthique qui a été fait par ces équipes de soins palliatifs mobiles doit être pris en compte dans le projet de légalisation parce que ces équipes sont les mieux à même de mettre en scène la complexité du problème. Ce n'est pas aux éthiciens ou aux philosophes de le faire à leur place.

M. le président. — *En ce qui concerne son souhait de trouver un consensus, un terrain d'entente, M. Zenner a posé une question extrêmement précise à laquelle vous n'avez pas répondu. M. Schotsmans disait tout à l'heure qu'il trouvait acceptable, si je l'ai bien compris, une sédation qui amenait à la mort. Or, à partir du moment où le patient la demanderait, elle deviendrait inacceptable. Il me semble qu'il y a là une contradiction et c'est sur ce point que M. Zenner voudrait une réponse.*

Mme Mylène Baum. — *Je ne lui ai pas donné de réponse parce que je trouve que c'est un faux*

dilemma is. De definitie die de heer Schotsmans gegeven heeft, is die van de passieve euthanasie die hem in staat stelt om, vanuit zijn overtuiging, die ik helemaal respecteer, het verbod om te doden en het recht van de patiënt om te sterven, te respecteren. Maar in dit scenario is er inderdaad geen verzoek van de patiënt.

Wanneer ik de zaak die hij heeft uiteengezet goed begrijp, gaat het om een patiënt die in staat van onbekwaamheid verkeert en die dus niet meer in staat is om zijn wil uit te drukken. Volgens mij moet men daar inderdaad een nuance leggen. In het ethisch comité was er een project om experimenten op onbekwame personen te wettigen, en volgens mij is het zeer belangrijk dit soort verzoeken niet te aanvaarden.

Wanneer het gaat om personen die hun wil niet kunnen uitdrukken, is het volgens mij een zware democratische ontsporing om collectief, als maatschappij, te beslissen om deze personen in naam van het algemeen welzijn en niet in naam van hun individueel welzijn te instrumentalisieren. Dus wanneer er geen verzoek is van de patiënt, is het zeer duidelijk dat euthanasie geen euthanasie is maar moord.

De heer Philippe Mahoux. — *En wanneer een verzoek van de patiënt daarentegen geen antwoord krijgt? U heeft net gezegd dat er uiteindelijk geen collectief sociaal element kan zijn dat iets oplegt of iets weigert. In het geval dat er werkelijk een verzoek van de zieke is, in de omstandigheden die beschreven werden, hoe moet men dit niet-antwoord dan interpreteren, ongeacht het oordeel van de geneesheer aan wie dit verzoek gericht is? Hij kan ja zeggen, hij kan nee zeggen, hij kan ja zeggen op die en die voorwaarde, op voorwaarde dat hij het aan de zieke vertelt, zodat de zieke andere maatregelen kan treffen. Maar wanneer men nee zegt tegen een zieke, om redenen die verder gaan dan de situatie en het verzoek van de zieke zelf, hoe moet men deze weigering dan interpreteren?*

Mevrouw Mylène Baum. — *Dat is de patiënt geweld aandoen, daar zijn we het over eens. De mensen zijn de laatste jaren rijper geworden dankzij het debat over euthanasie, en het is in een democratie niet aanvaardbaar om, in naam van zijn eigen overtuigingen, de overtuigingen van anderen te weigeren. Behalve wanneer men zich in de onmogelijkheid bevindt om het kader van zijn eigen overtuigingen te overschrijden, is het ondenkbaar ...*

Het dilemma van de legalisatie is het volgende: hoe kan een wet opgesteld worden die ook de overtuiging opneemt van de geneesheer, die nee zegt omdat hij een derde is. Men kan het hem niet opleggen, maar hij heeft de verantwoordelijkheid om de patiënt te oriënteren naar iemand die zou kunnen antwoorden; in elk geval is dit wat er zo ongeveer gebeurt aan de UCL.

De voorzitter. — *Daarin wordt voorzien in het voorstel.*

dilemme. La définition qu'a donnée M. Schotsmans est celle de l'euthanasie passive qui lui permet, à partir de ses convictions, que je respecte totalement, de respecter l'interdit de tuer et le droit de mourir du patient. Mais, effectivement, dans ce scénario, il n'y a pas de demande du patient.

Si j'ai bien compris le cas qu'il a exposé, il s'agit d'un patient qui est en état d'incompétence et qui n'a donc pas la capacité d'exprimer sa volonté. Là, il me semble qu'il faut effectivement établir une nuance. Nous avons eu, à la commission d'éthique, un projet visant à légitimer des expérimentations sur personnes incompétentes, et il m'a semblé extrêmement important de ne pas avaliser ce genre de demande.

S'agissant de personnes qui ne peuvent pas exprimer leur volonté, décider collectivement, en tant que société, qu'on peut instrumentaliser ces personnes au nom du bien commun et non pas au nom de leur bien individuel, me semble une dérive démocratique extrêmement importante. Donc, s'il n'y a pas de volonté du patient, il est très clair que l'euthanasie n'est pas une euthanasie mais un meurtre.

M. Philippe Mahoux. — Et dans l'autre sens, si une demande du patient ne reçoit pas de réponse? Vous venez de dire qu'il ne peut finalement pas y avoir d'élément sociétal collectif qui impose ou qui refuse quelque chose. Dans le cas où il y a véritablement une demande du malade, dans les conditions qui sont décrites, comment considérer la non-réponse à cette demande, indépendamment des opinions du médecin auquel cette demande s'adresse? Il peut répondre oui, il peut répondre non, il peut répondre oui dans telle et telle condition, à condition qu'il le dise au malade, ce qui devrait permettre au malade de prendre d'autres dispositions. Mais quand on dit non à un malade, pour des raisons qui dépassent la situation et la demande du malade lui-même, comment doit-on considérer ce refus?

Mme Mylène Baum. — C'est une violence faite au malade, nous sommes bien d'accord. Il y a eu une maturation grâce au débat sur l'euthanasie, ces dernières années, et il n'est pas acceptable, dans une démocratie, au nom de ses convictions propres, de refuser la conviction d'autrui. À moins d'être dans l'impossibilité de dépasser le cadre de ses propres convictions, c'est impensable ...

Le dilemme de la légalisation, c'est comment faire une loi qui puisse accueillir à la fois la conviction d'un médecin qui dit non, parce qu'il est le tiers. On ne peut le lui imposer, mais il a la responsabilité — en tout cas, c'est un peu comme cela que cela se passe à l'UCL — d'orienter le patient vers quelqu'un qui pourra répondre.

M. le président. — C'est prévu dans la proposition.

De heer Mahoux. — *Dat is eigenlijk het voorstel.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *U heeft gezegd, en ik deel hierin uw mening, dat een wet rekening moet houden met de sociale context waarin ze van toepassing zal zijn. Ik zou er nog aan toegevoegd hebben: en van de werkelijkheid van de medische wereld, van de manier waarop de ziekenhuizen georganiseerd zijn, en in het bijzonder de beschikbaarheid of de niet-beschikbaarheid van ruimte die de patiënten innemen. Dit is mijn grootste zorg.*

Mevrouw Mylène Baum. — *Daarom heb ik een Charter van de rechten van de patiënt voorgesteld dat in de ziekenhuizen zou moeten opgelegd worden. Dat is het enige dat men kan opleggen.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik ben het met u eens. Wanneer men aan de patiënten zegt dat ze autonoom zijn en zelf moeten beslissen, moet men hen ook de concrete middelen voor deze autonomie geven. Dat is van toepassing op alle patiënten en niet enkel op diegenen die intellectueel in staat zijn om het op te eisen.*

Wanneer ik u goed begrepen heb, is uw antwoord een Charter van de rechten van de patiënt. Meer concreet, hoe ziet u dat? Er rijst hier een groot probleem van informatie.

Men spreekt altijd over de dialoog tussen de geneesheer en de zieke, maar waaruit bestaat die eigenlijk? Tegenwoordig is het de geneesheer die aan de patiënt zegt waaraan hij lijdt en wat hij er moet van denken. Behalve in een paar gevallen met personen die intellectueel goed opgeleid zijn, is dit nog altijd de realiteit in de ziekenhuizen. Hoe moet deze dialoog weer in evenwicht gebracht worden en wat moet men doen zodat de autonomie tot haar volle recht kan komen?

Ik zou ook graag willen weten wat u denkt over de problematiek van de wilsverklaring. Ik denk dat het om een belangrijk debat gaat en ik zou graag uw mening daaromtrent hebben. In welk kader plaatst u deze problematiek? Het is immers voor de patiënt een manier om zijn wil uit te drukken wanneer hij bewust is. Het probleem bestaat erin te weten wat men zal doen wanneer de patiënt niet meer in staat is om zijn wil uit te drukken.

Mevrouw Iris Van Riet. — *U hebt in het begin van uw betoog gepleit voor een procedure a priori om de rechten van de patiënt maximaal te beschermen. Hoe kan die procedure nog extra bijdragen tot de bescherming van de rechten van de patiënt, wanneer deze zich in een uitzichtloze situatie bevindt en duidelijk en ondubbelzinnig om euthanasie vraagt? Kan integendeel die procedure de rechten van de patiënt in dat specifieke geval niet schaden?*

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Ik dank u voor uw uiteenzetting, mevrouw. Ik had soms*

M. Mahoux. — *C'est vraiment la proposition.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Vous avez dit, et je partage votre opinion, qu'une loi devait tenir compte du contexte social dans lequel elle va pouvoir s'appliquer. J'aurais ajouté: et de la réalité du monde médical, de la manière dont sont organisés les hôpitaux et particulièrement de la place, ou plus particulièrement de la non-place qu'y occupent les patients. C'est ma préoccupation majeure.*

Mme Mylène Baum. — *C'est pour cela que j'ai proposé une Charte des droits du patient qui serait imposée aux hôpitaux. C'est la seule chose que l'on puisse imposer.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Je suis bien d'accord avec vous. Si l'on dit aux patients qu'ils ont leur autonomie et qu'ils doivent décider, il faut leur donner les moyens concrets de cette autonomie. Cela s'applique à tous les patients et pas uniquement à ceux qui ont les capacités intellectuelles de pouvoir le revendiquer.*

Si je vous ai bien comprise, votre réponse est une Charte des droits du patient. Plus concrètement, comment concevez-vous celle-ci? Il y a un grand problème d'information à ce propos.

On parle toujours du dialogue entre le médecin et le malade, mais en quoi consiste-t-il? Aujourd'hui, c'est le docteur qui dit au patient ce dont il souffre et ce qu'il doit penser. À l'exception des cas de quelques personnes intellectuellement bien formées, c'est encore toujours cela la réalité dans les hôpitaux. Comment rééquilibrer ce dialogue et faire en sorte que l'autonomie puisse véritablement s'exprimer?

Je voudrais encore savoir comment vous concevez la problématique de la déclaration ou de la directive anticipée. Je pense qu'il s'agit d'un débat important et j'aimerais vous entendre à ce sujet. Dans quel cadre la placez-vous? C'est en effet une manière pour le patient d'exprimer sa volonté quand il est conscient. Le problème consiste à savoir ce que l'on en fait quand il n'a plus la capacité d'exprimer cette volonté.

Mme Iris Van Riet. — *Vous avez plaidé au début de votre exposé pour une procédure a priori afin de protéger au maximum les droits du patient. Comment cette procédure peut-elle apporter une contribution supplémentaire à la protection des droits du patient, quand ce dernier se trouve dans une situation dénuée de perspectives et formule une demande d'euthanasie claire et non équivoque? Cette procédure ne peut-elle pas au contraire, dans ce cas spécifique, porter préjudice aux droits du patient?*

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — *Je vous remercie de votre exposé, Madame. J'ai parfois eu*

de indruk dat ik mijn filosofie enigszins vergeten was. Ik heb niet alle termen begrepen, maar ik dank u dat u een aantal essentiële en belangrijke elementen herhaald heeft. U heeft met name gesproken over de crisis in de geneeskunde en de noodzakelijke therapie in de ziekenhuizen.

Ik zou willen terugkomen op drie delen van uw uiteenzetting. Wanneer u het heeft over onopzettelijke banalisering, hoe denkt u dan dat men deze ernstige zaak kan vermijden?

Tweede element: u heeft gesproken over de economische last van de veroudering en u heeft gezegd dat, volgens de resultaten van bepaalde studies, de kosten van de gezondheidszorg zullen verdrievoudigen tegen het jaar 2040. Werd er bij deze raming rekening gehouden met de toename van de palliatieve zorg bijvoorbeeld, of is deze schatting gebaseerd op de manier waarop deze zorg voor het moment verstrekt wordt in België, waar men weet dat de palliatieve zorg nog niet goed ontwikkeld is?

Derde element: wanneer u het had over geneesheer en patiënt, heeft u gezegd «men kan niet alleen vrij zijn», wat veel doet nadenken. Verwijst u dan naar de mogelijke steun van de beslissingsondersteunende cel met betrekking tot de ethiek in deze context?

De heer Mohamed Daif. — *Om in een democratische en neutrale staat als de onze te leven, is het essentieel om een gemeenschappelijk punt te vinden dat de hele maatschappij verenigt, ongeacht de overtuigingen van de mensen. Als professor in de filosofie weet u dat men zich in andere godsdienstige overtuigingen vragen stelt over de afhankelijkheid of onafhankelijkheid van de mens. Heeft de mens al dan niet het recht van inmenging? Persoonlijk meen ik dat het in onze staat het beste is om de overtuigingen van iedereen te respecteren.*

Ik zou u deze vraag ook willen stellen in verband met andere debatten. We spreken nu over euthanasie, we hebben het abortusprobleem behandeld maar er is ook het probleem van het afstaan van organen, dat bijna ongemerkt voorbijgegaan is. Men heeft terzake wetgeving gemaakt, maar de informatie is niet goed verlopen. Vermits u in nauwe samenwerking met het ziekenhuis werkt, kent u dit probleem waar veel mensen niet van op de hoogte zijn. Dit zijn maatschappelijke debatten en het is aan ons de evolutie ervan te volgen.

U heeft daarnet gesproken over legitimering en legalisatie. Volgens bepaalde overtuigingen is legalisatie van euthanasie niet mogelijk. Wanneer de legalisatie tot stand komt, moet de wil van de andere gerespecteerd worden maar de geneesheer mag zijn standpunt niet opdringen. Dat is helemaal duidelijk voor ons. Inzake euthanasie bepaalt de wet dat de patiënt bewust moet zijn en zijn wil meerdere keren moet uitdrukken.

l'impression que j'avais quelque peu oublié ma philosophie. Je n'ai pas compris tous les termes, mais je vous remercie de nous avoir rappelé un certain nombre d'éléments essentiels et importants. Vous avez notamment parlé de crise de la médecine et d'une nécessaire thérapie de l'institution hospitalière.

Je voudrais revenir sur trois parties de votre exposé. Lorsque vous parlez de banalisation involontaire, comment pensez vous que l'on pourrait empêcher celle-ci, qui me semble grave?

Deuxième élément: vous avez parlé du poids économique du vieillissement et annoncé que selon les résultats de certaines études, les coûts des soins de santé allaient tripler d'ici 2040. Dans cette estimation, a-t-il été tenu compte de la multiplication des soins palliatifs, par exemple, ou celle-ci est-elle basée sur la manière dont les soins se donnent pour le moment en Belgique, où l'on sait que les soins palliatifs ne sont pas encore très développés?

Troisième élément: vous avez dit, en parlant du médecin et du patient, «on ne peut être libre seul», ce qui fait beaucoup réfléchir. Faites-vous allusion au soutien possible de la cellule d'aide à la décision en matière éthique dans ce contexte?

M. Mohamed Daif. — Pour vivre dans un État démocratique et neutre comme le nôtre, il est essentiel d'essayer de trouver un point commun qui rassemble toute la société, indépendamment des convictions des personnes. En tant que professeur de philosophie, vous savez que se pose la question de la dépendance ou de l'indépendance de l'homme dans d'autres convictions religieuses. A-t-il ou non le droit d'ingérence? Personnellement, je considère qu'il convient, dans notre État, de respecter les convictions de chacun.

J'aimerais aussi vous poser la question en parallèle avec d'autres débats. Nous parlons maintenant de l'euthanasie, nous avons traité du problème de l'avortement, mais il y a aussi celui du don d'organe qui est pratiquement passé inaperçu. On a légiféré en la matière mais l'information n'est pas bien passée. Comme vous travaillez en étroite collaboration avec le milieu hospitalier, vous connaissez ce problème que beaucoup de personnes ignorent. Ce sont des débats de société et il nous appartient de suivre l'évolution de celle-ci.

Vous avez parlé tout à l'heure de légitimation et de légalisation. Selon certaines convictions, il n'y a pas de légitimation possible de l'euthanasie. Si la légalisation intervient, il faut respecter la volonté de l'autre, mais le médecin ne doit pas imposer ses vues. C'est tout à fait clair dans notre esprit. En matière d'euthanasie, la loi stipule que le patient doit être conscient et exprimer plusieurs fois sa volonté.

Naargelang zijn overtuiging kan de geneesheer dit ook weigeren. Men moet er vooral voor zorgen dat er goede informatie wordt verstrekt over euthanasie, die geen moord is. Hebben wij het recht om ons in te laten met de opvattingen van anderen? Wanneer wij niet geloven in euthanasie, mogen we die aan anderen niet weigeren, want anders leven we niet in een land dat het respect voor overtuigingen waarborgt.

Wat betreft de palliatieve zorg ben ik het helemaal eens met u: alle senatoren willen daarvoor meer middelen uittrekken. Bovendien zou deze zorg niet enkel in het ziekenhuis moeten bestaan. De zieke moet ook thuis waardig kunnen sterven. De patiënt heeft het recht goed ingelicht te worden over zijn ziekte, de aard ervan, zijn levensduur enz, wat tegenwoordig niet het geval is door culturele verschillen, door het feit dat de geneesheer iemand is die men niet teveel durft vragen, iemand die men niet altijd gemakkelijk vindt, enz.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Omdat we het geluk hebben om een persoon in ons midden te hebben die de getuige is van de geneesheren — ik vind dit een mooi beeld —, zou ik haar willen vragen hoe de beslissingsondersteunende cel in de praktijk werkt. Wanneer er zich, op een of andere dienst, een geval voordoet, wat doet men dan? Wie roept men bij elkaar? Gaat het om een crisiscel die men oproept in stadium A, B, C of D, waar men ons vandaag heeft over gesproken? Of gaat het om een cel die op een vaste dag functioneert en die het verzorgend team verenigt om de balans op te maken van het geheel van dossiers van patiënten die zich op de dienst bevinden? Wie maakt daar deel van uit?*

De heer Jean-François Istasse. — *Mevrouw, u heeft gesproken over een charter van de patiënten. Ik zou willen weten welke belangrijke punten u in dit charter zou willen opnemen. Dit is misschien niet rechtstreeks met ons debat verbonden, maar het is volgens mij interessant te weten wat u er zou inzetten.*

Mevrouw Mylène Baum. — *Men heeft mij vragen gesteld over de realiteit van de medische wereld en de autonomie van de ziekenhuizen. Men heeft mij gevraagd hoe het mogelijk is te antwoorden op een verzoek tot euthanasie met een regeling a priori, wat ik ten zeerste verdedig. Dit is verbonden met de vraag van mevrouw Nyssens over de werking van de beslissingsondersteunende cellen. Ik heb geprobeerd de idee te verdedigen dat een beslissingsondersteunende cel enkel de kans heeft om op een democratische manier te functioneren wanneer ze betrokken wordt bij een Charter van de rechten van de patiënt. In dit charter zouden regels worden opgenomen met betrekking tot het recht op informatie, zoals u vermeld heeft, tot de plaats van informatie, tot de personen die moeten worden opgeroepen ...*

Dit is wat we reeds geprobeerd hebben in de mobiele palliatieve verzorgingseenheid waar ik

En fonction de ses convictions, le médecin peut aussi la refuser. Il faut surtout veiller à dispenser une bonne information sur l'euthanasie, qui n'est pas un meurtre. Avons-nous le droit de nous ingérer dans les conceptions des autres? Si nous ne croyons pas à l'euthanasie, nous ne devons pas l'interdire à d'autres, sinon nous ne vivrions pas dans un État qui garantit le respect des convictions.

En ce qui concerne les soins palliatifs, je suis entièrement d'accord avec vous: tous les sénateurs ont la volonté de leur attribuer davantage de moyens. De plus, ils ne devraient pas exister seulement à l'hôpital. Le malade doit également pouvoir mourir dignement en famille. Le patient a le droit d'être bien informé sur sa maladie, la nature de celle-ci, son espérance de vie, etc., ce qui n'est pas le cas actuellement en raison des différences culturelles, du fait que le médecin est une personne que l'on n'ose pas trop interroger, qu'on ne trouve pas toujours facilement, etc.

Mme Clotilde Nyssens. — Puisque nous avons la chance d'avoir une personne qui est témoin des médecins — j'ai bien aimé cette image —, je voudrais lui demander comment fonctionne la cellule d'aide à la décision en pratique. Quand un cas se présente, dans n'importe quel service, que fait-on? Qui rassemble-t-on? S'agit-il d'une cellule de crise qu'on appelle au stade A, B, C ou D dont on nous a parlé aujourd'hui? Ou s'agit-il d'une cellule qui fonctionne un jour fixe et qui réunit l'équipe soignante pour faire le point sur l'ensemble des dossiers des patients qui se trouvent dans le service? Qui en fait partie?

M. Jean-François Istasse. — Madame, vous avez parlé d'une Charte des patients. Je voudrais savoir quels points principaux vous mettriez dans cette charte. Ce n'est peut-être pas directement lié à notre débat, mais il est intéressant selon moi que nous sachions ce que vous y mettriez.

Mme Mylène Baum. — On m'a posé des questions sur la réalité du monde médical et l'autonomie de l'institution hospitalière. On m'a demandé comment, avec la régulation *a priori* que je défends, il est possible de répondre à une demande d'euthanasie. C'est lié à la question de Mme Nyssen sur le fonctionnement de la cellule d'aide à la décision. J'ai essayé de défendre l'idée qu'une cellule d'aide à la décision n'a de chance de fonctionner de manière démocratique que si elle est associée à une Charte des droits du patient. Dans cette charte, il y aurait des règles sur le droit à l'information que vous avez mentionné, sur les lieux d'information, les personnes à appeler ...

C'est ce que nous avons déjà essayé de faire dans l'équipe de soins palliatifs volante où j'étais interve-

gewerkt heb. Het moet gezegd dat er in de ziekenhuizen soms territoriale conflicten bestaan tussen de diensten. De neonatologie zal niet willen samenwerken met de verloskunde en de oncologie zal niet willen samenwerken met de palliatieve zorg, want iedereen heeft zijn eigen patiënten! Men ruilt niet onderling!

Dit is een werkelijkheid die moet beschreven worden om te weten te komen hoe men de patiënt in deze context de mogelijkheid moet geven om zijn rechten te verdedigen.

Wat moet er in dit Charter van de patiënten staan? Uitleg over de voorafgaande instructie. Waarom gaat het? Het gaat erom te zeggen welke behandeling men wil geven aan zijn patiënt en hoe men het naderende levenseinde van de patiënt ziet met betrekking tot zijn ziekte. Men moet ook rekening houden met het feit dat het de verantwoordelijkheid van de patiënt is om de geneesheer niet te laten beslissen. Veel patiënten zeggen ons overigens ook dat ze recht hebben om het niet te weten ... en dit recht moet eveneens opgenomen worden in het charter van de rechten van de patiënt. Men kan hem bijvoorbeeld geen diagnose opleggen van een genetische ziekte waarvoor geen enkele genezing mogelijk is en die hem enkel zal deprimeren. Dit moet allemaal worden vastgesteld, maar ik denk dat het absurd zou zijn om een lijst met abstracte punten op te nemen in het charter van de patiënt.

In het ziekenhuis waar ik werk, probeer ik ervoor te zorgen dat elke dienst de problemen die hij tegenkomt beschrijft, zodat men kan proberen te anticiperen wat, op preventieve manier, de middelen zijn om de rechten van de patiënt te beschermen. Men moet rekening houden met het feit dat we leven in een multiculturele maatschappij en in bepaalde culturen — u hebt dit gezegd — zijn het geven van bloed, het afstaan van organen ... zeer belangrijke ethische kwesties, die niet essentieel zijn voor de geneesheer maar wel voor de patiënt. Dit charter moet aan de patiënt de middelen geven om te bepalen wat voor hem belangrijk is in zijn therapeutische behandeling. Wanneer het voor hem belangrijk is om geen afstand te doen van zijn organen, moet hij het kunnen vermelden en dit feit moet in het medische dossier in aanmerking genomen worden. Hij moet van de geneesheer kunnen eisen dat, wanneer deze beslist om niet meer te verzorgen, dit is. NTBR — not to be resuscitated — hij daarvan op de hoogte moet worden gebracht.

Ik geef voorbeelden op goed geluk af, zoals ze me te binnen schieten.

De voorzitter. — *Zou dit Charter van de patiënt eventueel het voorafgaande verzoek kunnen bevatten?*

Mevrouw Mylène Baum. — *Natuurlijk. Volgens mij is het de enige plaats waar de vraag kan worden gelegaliseerd omdat ze van de patiënt uitgaat. Het is*

nue. Il faut dire que, dans l'institution hospitalière, il y a parfois des conflits de territoire entre les services. La néonatalogie ne voudra pas travailler avec l'obstétrique et l'oncologie ne voudra pas collaborer avec les soins palliatifs, car chacun possède son patient! On ne se l'échange pas!

C'est une réalité qu'il faut aussi décrire pour savoir comment, dans ce contexte, donner la possibilité au patient de défendre ses droits.

Que mettre dans cette Charte des patients? Une explication de la directive anticipée. De quoi s'agirait-il? Il s'agit de dire quel projet thérapeutique on veut établir avec son patient et comment, face à sa maladie, on imagine sa fin de vie. Il faut aussi penser au fait qu'il relève de la responsabilité du patient de ne pas laisser décider le médecin. Par ailleurs, beaucoup de patients nous disent aussi avoir le droit de ne pas savoir ... et ce droit doit aussi être présent dans la Charte des droits du patient. On ne peut pas, par exemple, lui imposer un diagnostic de maladie génétique pour laquelle il n'y a aucun recours curatif et qui ne fera que le déprimer. Tout cela doit être établi, mais je crois qu'il serait absurde de vouloir dresser une liste de points abstraits dans la Charte du patient.

Dans l'hôpital où je travaille, j'essaie que chaque service décrive les problématiques qu'il rencontre afin de tenter, à partir de là, d'anticiper quels pourraient être de manière préventive, les moyens de préserver les droits du patient. Il faut tenir compte du fait que nous vivons dans une société multiculturelle et dans certaines cultures — vous l'avez évoqué — le don de sang, le transfert d'organes ... sont des questions éthiques extrêmement importantes, qui ne sont pas essentielles pour le médecin mais qui le sont pour le patient. Cette charte doit donner au patient les moyens d'exprimer ce qui est important pour lui dans son projet thérapeutique. S'il est important pour lui de ne pas donner ses organes, il doit pouvoir le mentionner et il faut que ce fait soit pris en compte dans le dossier médical. Il doit pouvoir exiger du médecin que lorsque ce dernier prend la décision de ne plus soigner, ou de NTBR — *not to be resuscitated* —, qu'il en soit informé.

Je donne des exemples au hasard, comme ils me viennent.

M. le président. — *Pourriez-vous inclure éventuellement, dans cette Charte du patient, la demande anticipée?*

Mme Mylène Baum. — *Tout à fait. Il me semble que c'est le seul lieu où il est légitime de légaliser la demande puisqu'elle émane du patient. Ce n'est pas*

geen verzoek van de maatschappij. Het gaat niet om het belang van het ziekenhuis op het vlak van zijn beheer of het belang van een diensthoofd die een bed wil vrijmaken. Het gaat om het belang van de patiënt zelf. Het is aan de geneesheer om een antwoord te vinden op dit verzoek van de patiënt. Wanneer hij dit niet kan doen uit zijn eigen overtuiging, moet hij de middelen vinden om aan het verzoek van de patiënt te voldoen, via een geneesheer die de overtuiging van de patiënt deelt.

We kunnen tegenwoordig niet meer beweren dat er universele principes zijn die iedereen deelt. Stel u voor dat we een wetsontwerp zouden kunnen maken dat de hele Belgische bevolking voldoening schenkt! Dat is een illusie. Wij zouden jaren kunnen redetwisten over de bepalingen van zulk een wet.

Door aan de patiënt daarentegen de middelen te geven om zijn verzoek te formuleren, zijn we zeker dat we de democratische coherentie respecteren. Ik zie geen andere oplossing.

De voorzitter. — *Ik denk, professor, dat u een interessante denkspoor heeft geopend. Ik zie veel mensen aantekeningen maken. Ik heb dat ook gedaan. Ik denk dat dit Charter van de rechten van de patiënt inderdaad een belangrijk element is waarover moet worden nagedacht.*

Mevrouw Mylène Baum. — *Bepaalde landen, zoals Denemarken en Israël, hebben dat charter al gelegaliseerd. In Frankrijk zijn er plannen.*

De voorzitter. — *Dit is een belangrijk spoor. Volgens mij moet hierover nagedacht worden.*

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Hoe ver staat men met de evaluatie van de palliatieve zorg?*

Mevrouw Mylène Baum. — *Ik heb op de sociologische studie gewezen van de Vereniging voor het recht op waardig sterven in Frankrijk. Volgens mij zou het zeer nuttig kunnen zijn om aan het Centre de sociologie de la santé te vragen een soortgelijke studie uit te voeren.*

*
* *

une demande sociétale. Il n'en va pas de l'intérêt de l'hôpital sur le plan de sa gestion ou de celui d'un chef de service qui veut libérer un lit. Il en va de l'intérêt du patient lui-même. Il incombe au médecin de trouver une réponse à cette demande du patient. S'il ne peut le faire à cause de ses convictions propres, il doit trouver les moyens de rencontrer la demande du patient, grâce à un médecin qui partagerait les convictions du patient.

Aujourd'hui, nous ne pouvons plus prétendre avoir des principes universels que nous pouvons partager. Imaginez que nous puissions faire un projet de loi universellement satisfaisant pour l'ensemble de la communauté belge! C'est une illusion et nous pourrions passer des années à nous disputer sur les régulations internes de cette loi.

Par contre, en donnant au patient les moyens de décrire sa demande, nous sommes sûrs de respecter la cohérence démocratique. Je ne vois pas d'autre solution.

M. le président. — Je crois, professeur, que vous avez ouvert une piste extrêmement intéressante. Je vois beaucoup de gens qui prennent des notes. J'en ai pris aussi. Je crois qu'effectivement, cette Charte des droits du patient est un élément important sur lequel il faut réfléchir.

Mme Mylène Baum. — Certains pays, comme le Danemark ou Israël, l'ont déjà légalisée. C'est en projet en France.

M. le président. — C'est une piste importante. Je crois qu'il faut y réfléchir.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Qu'en est-il de l'évaluation des soins palliatifs?

Mme Mylène Baum. — J'ai repris l'étude sociologique qui a été réalisée auprès des patients ADMD en France. Il me semble très utile que l'on demande au Centre de sociologie de la Santé qui existe en Belgique de réaliser une étude comparable.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
23 FEBRUARI 2000 (VOORMIDDAG)**

Hoorzitting met mevrouw Sabine Henry, voorzitter van de «Ligue Alzheimer»

De voorzitter. — *We starten onze werkzaamheden vandaag met de hoorzitting met mevrouw Sabine Henry. In 1991 stichtte mevrouw Henry de zelfhulpgroep van het Alzheimer Verbond van Luik. Sinds 1996 is zij voorzitter van het Franstalige en Duitstalige Verbond. Via een dicht familielid die aan Alzheimer lijdt, wordt ze persoonlijk geconfronteerd met de problematiek rond dementie. In 1999 stichtte zij, samen met andere VZW's, het Verbond van de Gebruikers van de Gezondheidszorg om op die manier de rechten en plichten van de patiënt te verzekeren. Zij is ondervoorzitter van dit Verbond, belast met de public relations. Mevrouw Henry is psychotherapeute, sociaal psychologe en heeft een opleiding genoten in de palliatieve zorg. Zij is eveneens adviseur, opleider en gespreksleider.*

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik dank u dat u mij heeft uitgenodigd om de problematiek rond de ziekte van Alzheimer en het naderende levenseinde uiteen te zetten. Ik ben de bringer van hoopgevende boodschappen, van verwijten, van angst ... Zonder politieke kleur voel ik me heel multicultureel. Ik maak van de gelegenheid gebruik om enkele woorden in het Duits te zeggen aangezien ik eveneens het Duitstalige Gewest vertegenwoordig. Ich bin sehr glücklich, heute bei Ihnen zu sein. Ich möchte aber auch dazu sagen, dass ich gleichzeitig sehr gestresst bin und mich frage, wie die sache über die Bühne gehen wird. Haben Sie vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.*

Ik stel voor om met mij de bijzondere wereld van de dementie te betreden om de problematiek van demente personen en met name hun levenseinde beter te begrijpen. Ik zal eerst en vooral een beschrijving geven van wat een dement persoon en zijn omgeving tijdens het verloop van de ziekte meemaken.

De ziekte van Alzheimer is een neurodegeneratieve, evolutieve, onomkeerbare en op dit moment ongeheelbare ziekte. Tegenwoordig lijdt ongeveer 2% van de bejaarde bevolking van minder dan 65 jaar aan deze ziekte. Dit percentage stijgt tot bijna 30% wanneer het gaat om bejaarden ouder dan 80 jaar. Deze cijfers tonen aan hoe belangrijk dit probleem is voor de volksgezondheid.

Door de ziekte van Alzheimer zal een persoon geleidelijk niet meer in staat zijn om dagdagelijkse activiteiten uit te voeren. De ziekte ondermijnt de intellectuele capaciteiten en maakt de persoon uiteindelijk helemaal afhankelijk van derden. De persoon is bijgevolg niet meer in staat om beslissingen te nemen die betrekking hebben op de situatie waarin hij zich bevindt.

**RÉUNION DU MERCREDI
23 FÉVRIER 2000 (MATIN)**

Audition de Mme Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer francophone et germanophone

M. le président. — Nous commençons nos travaux par l'audition de Mme Sabine Henry. Mme Henry a fondé en 1991 le groupe d'entraide de la Ligue Alzheimer de Liège. Elle est présidente de la Ligue francophone et germanophone depuis 1996. Par la maladie d'Alzheimer d'une parente très proche, elle est personnellement confrontée à la problématique de la personne démente. Elle a fondé en 1999, avec d'autres ASBL, la Ligue des usagers de services de santé dans le but d'affirmer les droits et devoirs du patient. Elle est la vice-présidente, chargée des relations publiques. Mme Henry a une formation de psychothérapeute, de psychologue sociale et une formation en soins palliatifs. Elle est aussi consultante et formatrice ainsi qu'animatrice de groupe.

Mme Sabine Henry. — Je vous remercie de m'avoir invitée à vous exposer la problématique de la maladie d'Alzheimer et de la fin de vie. Je suis porteuse de messages encourageants, de reproches, de sentiments d'angoisse ... Sans avoir une couleur politique, je me sens très multiculturelle. Je profite de l'occasion pour vous adresser quelques mots en allemand, étant donné que je représente aussi la région germanophone. Ich bin sehr glücklich, heute bei Ihnen zu sein. Ich möchte aber auch dazu sagen, dass ich gleichzeitig sehr gestresst bin und mich frage, wie die Sache über die Bühne gehen wird. Haben Sie vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Je vous propose d'entrer avec moi dans le monde particulier de la démence pour mieux comprendre la problématique des personnes démentes, notamment en fin de vie. Je décrirai tout d'abord ce que vivent la personne atteinte de démence et son entourage au cours de l'évolution de la maladie.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, évolutive, irréversible et actuellement incurable. Elle touche pour l'instant 2% de la population des personnes âgées de moins de 65 ans. Le taux grimpe à presque 30% en ce qui concerne les personnes âgées de plus de 80 ans. Ces chiffres montrent l'importance de cette question de santé publique.

La maladie d'Alzheimer rend la personne progressivement incapable de supporter les activités de la vie journalière. Elle entame ses capacités intellectuelles et finit par la rendre totalement dépendante d'autrui. Par conséquent, la personne n'est plus capable de prendre des décisions adaptées à la situation dans laquelle elle se trouve.

Hier merkt u al hoe belangrijk zijn beslissing zal zijn met betrekking tot zijn levenseinde. De ziekte van Alzheimer heeft uiteraard aanzienlijke gevolgen voor de sociale en familiale omgeving van de persoon. Onderzoekers spreken van een familiale ziekte. In feite ondermijnt de ziekte het familiale systeem, waarin een onderlinge afhankelijkheid bestaat, die goed kan zijn maar die ook een zware last betekent voor de hoofdverzorger.

De ziekte is evolutief en veroorzaakt een enorme afhankelijkheid. In de laatste fase wordt de zieke bedlegerig. De ziekte, die 10 tot 15 jaar duurt, leidt vaak tot een sociaal isolement — men kan spreken van een langzame sociale dood — door de afwezigheid van een familiale kring. Het onderzoek slaat vooral op het palliatieve aspect omdat het hier gaat om een ongeneeslijke ziekte. Wij pleiten dus voor palliatieve zorg, die beter doorlopende zorg zou genoemd worden, vanaf het moment dat de diagnose gesteld is. Dit betekent dat men aandacht moet besteden aan de kwaliteit van het leven, de steun aan de omgeving en de behoeften van de zieke. Deze relationele zorg is bij een levenseinde uitermate belangrijk.

De uitputting van de verzorger die voor alles moet zorgen leidt vaak, meer nog dan het verloop van de ziekte, tot een opname in het ziekenhuis en een verblijf in een rustoord, waar alles niet altijd verloopt zoals men denkt, want men beschikt daar niet altijd over de specifieke kennis over de aanpak van de ziekte van Alzheimer of de palliatieve zorg op het einde van het leven.

Ik heb bij onze verschillende verenigingen in het buitenland inlichtingen ingewonnen om onze activiteiten en onze meningen te bevestigen. Het Verbond maakt immers deel uit van Alzheimer Europe en Alzheimer Disease International. Deze verenigingen zoeken eveneens naar de beste manier om met een naderend levenseinde om te gaan. In dit opzicht bezorg ik u de eerste resultaten van een peiling die wij uitgevoerd hebben via de Website van Canada. In dit land wordt dit middel gebruikt om de wensen van de betrokken persoon te respecteren door middel van een biologisch testament of voorafgaande richtlijnen. De zieke kan ook een vertrouwenspersoon of een referentiepersoon aanwijzen wanneer hij nog helder is. Dit benadrukt het belang van een vroegtijdige diagnose van de ziekte van Alzheimer.

Bij het begin van het ziekteverloop is de zieke nog bewust en kan hij nog keuzes maken en richtlijnen geven wat betreft het beheer van zijn goederen of van zichzelf, of wat betreft zijn levenseinde. Deze vroegtijdige diagnose is er vaak niet omdat de symptomen vaak op normale veroudering lijken. Ik dring dus aan op deze vroegtijdige diagnose aangezien het merendeel van de betrokken patiënten bejaarden zijn die wanhopig en depressief zijn.

Vous percevez toute l'importance de ce qui serait sa décision en fin de vie. La maladie d'Alzheimer a évidemment des répercussions considérables sur le champ social et familial de la personne. Des chercheurs parlent d'une maladie de la famille. En fait, il s'agit d'un système familial qui est entamé, dans lequel il existe une interdépendance qui peut être judicieuse mais qui est aussi une lourde charge pour le soignant principal.

La maladie est évolutive et entraîne une grande dépendance. Au stade final, le malade est réduit à l'état de grabataire. La maladie, qui dure 10 à 15 ans, provoque souvent un isolement social — on pourrait parler d'une lente mort sociale — en raison du manque d'entourage des familles. La recherche porte essentiellement sur l'aspect palliatif, étant donné le caractère incurable de la maladie. Nous préconisons donc la mise en place de soins palliatifs, qu'il serait plus approprié de nommer soins continus, dès que le diagnostic est posé. Cela implique d'être attentif à la qualité de la vie, au soutien de l'entourage et aux besoins du malade. Ces soins relationnels prennent tout leur sens et toute leur signification en fin de vie.

L'épuisement du soignant qui doit tout assurer provoque, davantage que l'avancement de la maladie, l'hospitalisation et l'hébergement en maison de repos et de soins où les choses ne se passent pas toujours aussi bien qu'on ne le pense, car la connaissance spécifique de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou des soins palliatifs en fin de vie n'est pas toujours présente.

Je me suis renseignée auprès de nos diverses associations à l'étranger pour asseoir nos activités et nos opinions. La Ligue fait en effet partie de Alzheimer Europe et de Alzheimer Disease International. Ces associations se sont, elles aussi, penchées sur la prise en charge optimale de la fin de vie. Je vous livre à cet égard les premiers résultats d'un sondage auquel nous avons procédé par le biais du site Web du Canada. Dans ce pays, on utilise ce support pour respecter les souhaits exprimés par la personne concernée au moyen d'un testament biologique ou de directives anticipées. Le malade peut aussi désigner une personne de confiance ou référante quand il est encore lucide. Cette particularité met en évidence l'importance d'un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.

En effet, au début du processus, le malade est encore conscient et peut effectuer des choix et donner des directives en ce qui concerne la gestion de ses biens ou de sa personne, ou à propos de la fin de sa vie. Or, ce diagnostic précoce est très souvent raté à cause de la banalisation des symptômes ressemblant fort à un vieillissement normal. J'insiste donc énormément sur ce diagnostic précoce car la plupart des malades concernés sont des personnes âgées, au désespoir et souffrant de dépression.

Wanneer er geen vroegtijdige diagnose is, kan men de zieken niet vragen hoe ze hun levenseinde zien. In Canada zijn euthanasie en geassisteerde zelfmoord illegaal. In Engeland heeft de vereniging Disease Alzheimer zich in januari radicaal uitgesproken tegen de legalisatie van euthanasie. Daardoor komt er beweging in de zaak. Ik zou trouwens de initiatiefnemers van dit wetsontwerp willen bedanken: dankzij hen is het debat rond de dood op gang gekomen, een onderwerp waar wij allen mee te maken hebben want, zoals Kübler-Ross het zo goed zegt, het is een vraag van levensbelang.

In Groot-Brittannië pleit men eveneens voor een wilsbeschikking, voor voorafgaande richtlijnen, voor het aanwijzen van een referentiepersoon en, vooral, voor doorlopende palliatieve zorg aangezien het gaat om het land waar deze zorg voor het eerst werd geïntroduceerd. In overleg met het gezin is eveneens voorzien wanneer de zieke niet rechtstreeks kan geraadpleegd worden.

Het Alzheimer Verbond is gehecht aan zijn taak om de zwakken te beschermen, in dit geval, de demente personen. Het Verbond benadrukt de noodzaak om de wens en de mening van de persoon te respecteren tijdens zijn ziekteperiode en op het einde van zijn leven, wetende dat de demente persoon steeds minder in staat zal zijn om zijn bewuste en weldoordachte wens uit te drukken. Men moet dus alles in het werk stellen om de zieke de kans te geven om dit in de beginfase van de ziekte te doen. Vandaar de noodzaak van een vroegtijdige diagnose die wordt meegeëdeeld aan de betrokken persoon voor wie het van belang is dat hij de kans krijgt om zich als een volwaardig individu uit te drukken. Dat is helaas niet vaak het geval.

Bij gebrek aan deze mogelijkheid van vroegtijdige diagnose zal men, in samenspraak met zijn familiekring, rekening houden met de wensen die hij voordien geuit heeft. De medisch-psykosociale begeleiding, die wordt uitgewerkt vanaf het moment dat de diagnose gesteld is, van de persoon en zijn gezin bij de doorlopende, palliatieve zorg, lijkt ons de beste buffer tegen ontsporingen en het gebrek aan respect voor de persoon. De palliatieve zorg op het einde van een leven heeft hetzelfde doel, terwijl er zo goed mogelijk gezorgd wordt voor het welzijn, de waardigheid, de kwaliteit en het comfort van het leven van de persoon zelf en het geruststellen van zijn omgeving, wat misschien vragen of verzoeken kan vermijden die tot euthanasie zouden kunnen leiden.

Het wetsvoorstel ter discussie verzekert in zijn huidige staat geen betere bescherming van de persoon dan de bestaande wet. Het is belangrijk om de bepalingen met betrekking tot deze problematiek te nuanceren en te specificeren. Het is ongetwijfeld met dit doel dat het huidige debat plaatsvindt.

L'absence de diagnostic précoce a pour conséquence que les malades ne peuvent être interrogés sur la manière dont ils envisagent leur fin de vie. Au Canada, l'euthanasie et le suicide assisté sont illégaux. En Angleterre, l'association Alzheimer Disease s'est prononcée radicalement contre la légalisation de l'euthanasie au mois de janvier. Par conséquent, les choses bougent. Je voudrais d'ailleurs remercier les initiateurs de ce projet de loi: ils ont eu le mérite de lancer le débat sur la mort, un sujet qui nous concerne tous puisque, comme Kübler-Ross le dit bien, c'est la question vitale.

En Angleterre, on préconise aussi le testament de vie, les directives anticipées, la désignation d'une personne référante et, surtout, les soins palliatifs continus puisque nous sommes dans le pays où ces soins ont été initiés. La concertation avec la famille est aussi prévue en l'absence d'un questionnement direct du malade.

La Ligue Alzheimer affirme son attachement au devoir de protection des fragiles et des faibles, en l'occurrence, la personne atteinte de démence. Elle insiste sur la nécessité de respecter la volonté et les opinions de la personne durant sa maladie et à la fin de sa vie, sachant que la personne atteinte de démence sera de moins en moins capable d'exprimer ses volontés conscientes et réfléchies. Tout doit donc être mis en oeuvre pour lui fournir l'occasion de le faire au premier stade de la maladie, d'où la nécessité d'un diagnostic précoce, annoncé à la personne, à qui il importe de donner l'occasion de s'exprimer comme un individu à part entière. Ce n'est hélas pas souvent le cas.

En l'absence de cette possibilité de diagnostic précoce, il sera tenu compte de ses volontés exprimées avant, en concertation avec son entourage familial. L'accompagnement médico-psykosocial de la personne et de ses proches dans la visée palliative des soins continus, instauré au mieux dès le diagnostic, nous paraît le meilleur rempart contre les dérives et le non-respect de la personne. Les soins palliatifs en fin de vie poursuivent le même but en apportant autant que possible le bien-être, la dignité, la qualité et le confort de vie à la personne elle-même, mais aussi l'apaisement à son entourage, ce qui évitera peut-être de poser des questions ou des demandes qui tendraient vers l'euthanasie.

La proposition de loi en discussion ne me paraît pas apporter, dans son état actuel, une protection plus grande de la personne que la loi existante. Il serait important de nuancer et de spécifier des dispositions en rapport avec les problématiques, et c'est sans doute dans ce but que le débat actuel a lieu.

De voorzitter. — *Mevrouw, in naam van de Senaat wil ik u bedanken voor deze bijzonder kwalitatieve bijdrage. Persoonlijk was ik geschokt door de cijfers die u aanhaalt. U heeft gezegd dat 30% van de mensen ouder dan 85 jaar de ziekte van Alzheimer krijgen. Bent u zeker van deze cijfers?*

Mevrouw Sabine Henry. — *Ja, deze cijfers kloppen.*

De voorzitter. — *Ik stel voor dat de senatoren nu hun vragen stellen.*

Mevrouw Kathy Lindekens. — *De heer Schotsmans zei hier gisteren dat de kwetsbare mens moet worden beschermd door niet in te gaan op de wilsbeschikking. Als ik u hoor spreken, dan heb ik de indruk dat de zwakke mens moet worden beschermd door eerbied te hebben voor die wilsbeschikking. Is dat een juiste conclusie?*

Mevrouw Sabine Henry. — *Het klopt dat wij de autonomie en het respect van de wens van de persoon verdedigen. Maar wij geloven ook dat het verzoek beïnvloed wordt door de levensomstandigheden van de persoon. We ondernemen stappen om te komen tot een autonomie, natuurlijk, maar ook om de levensomstandigheden te verbeteren, zodat de persoon een echte keuze zou kunnen maken. Op dit ogenblik heb ik de indruk dat men zoveel mogelijk probeert te ontsnappen: liever dood dan lijden. Deze houding lijkt ons onaanvaardbaar en getuigt van minder eerbied voor de persoon dan het verbod op euthanasie.*

De heer Georges Dallemagne. — *Bedankt, mevrouw, voor uw uiteenzetting. U bent de eerste die komt getuigen uit naam van een vereniging van patiënten. We hechten veel belang aan deze getuigenissen, want de patiënten zijn uiteraard het meest rechtstreeks betrokken bij de voorstellen die vandaag op tafel liggen.*

U heeft in uw besluit gezegd dat u enige argwaan koestert met betrekking tot de wetsvoorstellen ter discussie. Deze wetsvoorstellen kunnen volgens u geen maximale bescherming verzekeren, maar u heeft de vraag niet uitgediept. Zou u mij kunnen verduidelijken wat de specifieke punten in deze wetsvoorstellen zijn waarmee u problemen heeft? Wat zijn eventueel de voorstellen die u zou doen met betrekking tot deze vragen, deze uitdaging en deze lacunes?

U heeft het overigens ook veel gehad over palliatieve zorg. Ik had graag concreet geweten waarmee u tegenwoordig tevreden bent of waarmee u ontevreden bent inzake de organisatie van de palliatieve zorg. U heeft gezegd dat, met name bij de ziekte van Alzheimer, de rol van het gezin, de omgeving zeer belangrijk was. In hoeverre wordt tegenwoordig rekening gehouden met het gezin in de organisatie van de zorg voor de Alzheimerpatiënten?

M. le président. — *Madame, au nom du Sénat, je tiens vraiment à vous remercier pour ce témoignage de très grande qualité. Personnellement, je suis absolument abasourdi par les chiffres que vous citez. Vous avez dit que 30% des personnes de plus de 85 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Êtes-vous sûre de ces chiffres?*

Mme Sabine Henry. — *Oui, c'est exact.*

M. le président. — *Je suggère aux sénateurs de poser maintenant leurs questions.*

Mme Kathy Lindekens. — *Monsieur Schotsmans disait hier que la personne vulnérable devait être protégée en ne donnant pas suite à son testament de vie. Lorsque je vous entends parler, j'ai l'impression qu'il faut protéger la personne faible en respectant ce testament. Ma conclusion est-elle exacte?*

Mme Sabine Henry. — *C'est vrai que nous défendons l'autonomie et le respect de la volonté de la personne. Mais nous pensons aussi que la demande est influencée par les conditions de vie de la personne. Notre démarche va dans le sens de la recherche d'une autonomie, bien sûr, mais aussi de l'amélioration des conditions de vie, ce qui pourrait laisser à la personne un véritable choix. Pour le moment, j'ai l'impression qu'il y a davantage une fuite en avant: plutôt la mort que la souffrance. Cette attitude nous paraît inacceptable et guère plus respectueuse de la personne que l'interdit.*

M. Georges Dallemagne. — *Merci, Madame, de venir témoigner. Vous êtes la première personne qui vient témoigner au nom d'une association de patients. Nous accordons un tout grand prix à ces témoignages, les patients étant évidemment les personnes les plus directement concernées par les propositions qui sont aujourd'hui sur la table.*

Vous avez dit dans votre conclusion que vous éprouviez quelque méfiance, que vous émettiez certaines réserves par rapport aux propositions de loi en discussion, celles-ci ne vous paraissant pas assurer la protection maximale, mais vous n'avez pas approfondi la question. Pourriez-vous nous préciser quels sont les points particuliers qui vous posent problème dans ces propositions de loi? Quelles seraient éventuellement les propositions que vous feriez vous-même par rapport à ces questions, ces enjeux et ces lacunes?

Par ailleurs, vous avez également beaucoup parlé des soins palliatifs. J'aurais aimé savoir concrètement quelle était votre satisfaction ou votre insatisfaction aujourd'hui par rapport à l'organisation des soins palliatifs. Vous avez dit que, notamment dans la maladie d'Alzheimer, le rôle de la famille, de l'entourage était très important. Dans quelle mesure la famille est-elle aujourd'hui prise en compte dans l'organisation des soins pour les malades Alzheimer?

Mevrouw Sabine Henry. — *Als antwoord op uw eerste vraag, zou ik zeggen dat het wetsvoorstel zich vooral uitsprekt over algemeenheden en niet genoeg over de specificiteit van een ziekte, een bepaalde situatie of over een pijn die voortkomt uit een ziekte. Men zou toelichtingen en details, nuances in elk geval, moeten geven, misschien in de vorm van amendementen.*

Wat betreft de palliatieve zorg zijn we minder tevreden want deze zorg is nog niet toereikend. Er bestaan initiatieven en er zijn mooie voorbeelden van de manier waarop demente personen verzorgd moeten worden maar deze initiatieven zijn weinig talrijk. Wat betreft de opvang van het gezin, wat volgens mij helemaal deel uitmaakt van dit probleem, denk ik dat men het belang ervan vaak onderschat wordt. Men moet weten dat 80% van de demente personen thuis verzorgd worden. Dit vertegenwoordigt een enorme druk voor het betrokken gezin dat soms uiteindelijk enigszins expert wordt van hun zieke, hun gezinslid, vaak ten koste van zichzelf, en soms met een enorme liefde. Ik geloof dus dat het voor de palliatieve zorg, evenals voor de opvang in de instellingen nodig is om de relatie met het gezin te verbeteren om op die manier tot een globale palliatieve opvang te komen.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Vermits uw verbond internationaal is, heeft u gesproken over landen waar een voorafgaande verklaring of een wilsbeschikking, en vaak ook een vertrouwenspersoon bestaat. Het zijn landen waar euthanasie niet gelegaliseerd is. Ik zou willen weten wat er in deze voorafgaande verklaringen staat en wat de rol is van de vertrouwenspersoon, vooral dan bij evolutieve ziektes zoals de ziekte van Alzheimer waarbij aan het begin van de ziekte, zoals u zelf gezegd heeft, de patiënt nog heldere momenten kent. Wat is uw standpunt met betrekking tot de verklaring van de patiënt die nog bewust is — maar wat betekent bewust en graad van bewustzijn? — en die zou verklaren dat hij in een bepaalde situatie zijn toevlucht wil te nemen tot euthanasie?*

Mevrouw Sabine Henry. — *Eigenlijk kunnen er enkel in de beginfase van de ziekte van Alzheimer bewuste en duidelijke verklaringen gemaakt worden door de zieke, zoals ik heb aangehaald. Gezien het feit dat geneesheren vaak moeite hebben om de diagnose mede te delen omdat de toekomst van de patiënt er ramspoedig uitziet, zal de vraag naar een eventuele definitie van de wensen met betrekking tot het levens-einde niet vaak gesteld worden. Daar ligt nu echt een houvast waarrond initiatieven moeten worden genomen.*

Ik citeer u het voorbeeld van Canada, waar de voorafgaande richtlijnen zeer duidelijk zijn. Op die manier moet de persoon niet enkel verklaren dat hij geassisteerd wil worden bij een naderend levenseinde maar de persoon wordt ertoe aangespoord bijvoor-

Mme Sabine Henry. — *En réponse à votre première question, je dirais que la proposition de loi se prononce surtout à propos de généralités et pas assez par rapport à la spécificité d'une pathologie, d'une situation précise ou d'une souffrance qui découle d'une pathologie. Il faudrait apporter, peut-être sous la forme d'amendements, des éclairages et des détails, des nuances en tout cas.*

Quant aux soins palliatifs, notre satisfaction est mitigée car ils ne sont pas encore suffisants. Les initiatives existent et il y a de beaux exemples de prise en charge de personnes démentes en fin de vie, mais ces initiatives sont trop peu nombreuses. Pour ce qui est de la prise en charge des familles qui, selon moi, fait partie intégrante de ce problème, je pense qu'on ignore trop souvent son importance. Il faut savoir que 80% des personnes démentes sont soignées à domicile. Cela représente une charge de travail énorme pour les familles concernées qui, finalement, deviennent en quelque sorte l'expert de leur malade, de leur parent, parfois malgré eux, et parfois avec une charge d'amour énorme. Donc, je crois que dans les soins palliatifs comme dans la prise en charge dans les institutions, il faut encore améliorer la relation avec la famille pour arriver à une prise en charge palliative globale.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Comme votre ligue est internationale, vous avez parlé des pays dans lesquels existe une déclaration anticipée ou un testament de vie avec, en général, aussi une personne de confiance. Ce sont des pays dans lesquels l'euthanasie n'est pas légalisée. Je voudrais savoir quel est le contenu de ces déclarations anticipées et quel est le rôle de la personne de confiance, particulièrement dans les maladies évolutives comme la maladie d'Alzheimer au début de laquelle, comme vous l'avez dit, il y a encore des périodes de conscience. Quelle est votre position par rapport à la déclaration d'un patient qui serait encore conscient — mais que signifie conscient et degré de conscience? — et déclarerait vouloir, dans telle ou telle situation, avoir recours à l'euthanasie?*

Mme Sabine Henry. — *En fait, la déclaration consciente et éclairée du malade ne peut se faire véritablement qu'au tout début de la maladie d'Alzheimer, comme je l'ai souligné. Étant donné que, très souvent, les médecins ont des difficultés à prononcer le diagnostic parce qu'il annonce une perspective d'avenir assez désastreux, la question de définir éventuellement les souhaits relatifs à la fin de vie ne se pose pas fréquemment. Il y a vraiment là un point d'ancrage pour lequel il faut prendre des initiatives.*

Je vous cite l'exemple du Canada où les directives anticipées sont très précises. Ainsi, la personne ne doit-elle pas seulement dire qu'elle veut être assistée dans sa fin de vie, mais elle est incitée à déclarer, par exemple, qu'elle refuse le recours à l'utilisation d'un

beeld te verklaren dat hij het gebruik van een long-machine of de toediening van antibiotica weigert. In België bestaat er nog geen definitieve en nauwkeurige verklaring, maar ik denk dat we deze weg moeten opgaan om te kunnen komen tot een basis voor reflectie en actie terwijl de persoon met naderend levens-einde wordt gerespecteerd. Voor dit stadium wordt bereikt is het echter belangrijk om te reageren en zo oplettend mogelijk te zijn. Daarom pleiten wij voor een palliatieve zorg bij gebrek aan duidelijke en geschreven richtlijnen of wanneer we enkel beschikken over waarden die vooropgesteld werden door de persoon in de loop van zijn leven.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Voor u is dit dus een indicatief document dat geen absolute waarde heeft. Wat is de rol van de vertrouwenspersoon?*

Mevrouw Sabine Henry. — *Hij is de getuige en de woordvoerder van de zieke. Deze persoon werd tijdens de periode van helderheid gekozen en heeft van de zieke het recht gekregen om beslissingen te nemen in zijn plaats. Hij is op de hoogte van de verwachtingen van de persoon. Het is een rol die hier niet goed is ontwikkeld, maar in Canada is het normaal en wij kunnen er ons misschien laten door inspireren.*

Mevrouw Jeannine Leduc. — *Wat bedoelde u toen u zei dat de bejaardentehuizen te weinig afweten van de ziekte van Alzheimer en van de manier waarop de zieken moeten verzorgd worden?*

Wat stelt u voor? Wat kenmerkt de Alzheimerpatiënten: lijden ze aan een aanhoudende pijn, of zijn ze onderhevig aan een grote wanhoop? Komt de wanhoop op het ogenblik dat ze beseffen aan welke ziekte ze lijden? Maken ze een keuze op het ogenblik dat ze weten wat hen te wachten staat? Hebt u de indruk dat de mensen die zich van niets meer bewust zijn, echt ongelukkig zijn?

Mevrouw Sabine Henry. — *Hun wanhoop is hun psychologische pijn omdat de ziekte van Alzheimer geen echte fysieke pijn veroorzaakt. De psychische pijn is echter groot. In het begin van de ziekte maken deze personen een depressieve periode mee, ze hebben zelfs een echte depressie. Dit leidt tot verwarring tussen de ziekte van Alzheimer, dementie of een gewone depressie. Deze pijn manifesteert zich vooral zolang de persoon zich bewust is van zijn situatie en van zijn langzame aftakeling. Op een bepaald moment lijkt de zieke zich niet meer te herinneren wat er met hem mis is, wat normaal is aangezien hij door de ziekte van Alzheimer niet meer in staat is om goede of slechte herinneringen te herbeleven. Men kan niet zeggen dat de persoon zich in staat van zaligheid bevindt omdat de neuronen soms reageren en het bericht doorkomt, maar deze heldere momenten zijn zodanig miniem dat men de tijd niet heeft om eenvoudige vragen te stellen als «Hoe gaat het? Wat scheelt er?».*

aspirateur pulmonaire ou à l'administration d'antibiotiques. En Belgique, nous ne sommes pas encore au stade d'une déclaration aussi définitive et précise, mais je pense que nous devons aller dans cette voie pour disposer d'une base de réflexion et d'action, tout en respectant la personne en fin de vie. Par ailleurs, avant d'atteindre ce stade, il est important d'agir et d'être le plus attentif possible. C'est pourquoi, en l'absence de directives bien précises et écrites ou si l'on dispose uniquement des valeurs avancées par la personne au cours de sa vie, nous préconisons le recours aux soins palliatifs.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Pour vous, c'est donc un document indicatif mais sans valeur absolue. Quel est le rôle de la personne de confiance?*

Mme Sabine Henry. — *Elle est le témoin et le porte-parole de la personne malade. Elle a été choisie par la personne pendant sa période de lucidité et a reçu le droit de prendre des décisions à sa place. Elle est détentrice des aspirations de la personne elle-même. C'est un rôle qui n'est pas très développé ici, mais au Canada, c'est chose courante et nous pouvons peut-être nous en inspirer.*

Mme Jeannine Leduc. — *Vous avez dit que les maisons de repos en savaient trop peu sur la maladie d'Alzheimer et la façon dont les malades doivent être soignés. Qu'entendez-vous par là?*

Que proposez-vous? Qu'est-ce qui caractérise les patients atteints de la maladie d'Alzheimer: souffrent-ils de douleurs persistantes ou sont-ils sujets à un grand désespoir? Le désespoir les frappe-t-il au moment où ils comprennent de quelle maladie ils souffrent? Font-ils un choix au moment où ils savent ce qui les attend? Avez-vous l'impression que les gens qui ne sont plus conscients de rien sont vraiment malheureux?

Mme Sabine Henry. — *Leur désespoir est leur douleur psychologique parce que la maladie d'Alzheimer ne provoque pas véritablement une douleur physique. La souffrance est davantage d'ordre psychique. Il est vrai que très souvent, au début de leur maladie, ces personnes traversent une période dépressive, voire une dépression. C'est ce qui provoque la confusion entre une maladie d'Alzheimer, une démence ou une simple dépression. Cette souffrance se manifeste surtout tant que la personne est consciente de son état et de sa dégradation progressive. À un moment donné, elle semble ne plus se souvenir de ce qui lui manque, ce qui est normal puisque la maladie d'Alzheimer l'empêche de raviver des souvenirs bons ou mauvais. On ne peut pas dire qu'elle se trouve dans un état de béatitude parce que les neurones réagissent parfois et le message passe, mais ces éclairs sont tellement minimes que l'on n'a même pas le temps de poser une question simple comme «Comment vas-tu? De quoi souffres-tu?».*

We kunnen de droefheid en de pijn echter aflezen van het gezicht van iemand. Sommige specialisten beweren dat deze pijn zich niet uitdrukt via de mimiek maar fysisch wordt, aangezien deze ziekte verschillende fysische verwickelingen zoals longontsteking of infecties van de urinewegen veroorzaakt waaraan de persoon uiteindelijk zal sterven. Men is getuige van de overgang van psychische pijn naar een ondefinieerbare pijn, die uiteindelijk overgaat in een fysische pijn. De ziekte wist zelf ongetwijfeld herinneringen en opstapelingen van droefheid en wanhoop uit die de zieke heeft meegemaakt.

Deze psychische pijn wordt echter gedragen door de familiale omgeving. Daarom is het zo belangrijk om het gezin aandacht te geven en te steunen bij de begeleiding van de zieke.

In antwoord op uw eerste vraag kan ik zeggen dat men hen vaak de gelegenheid niet geeft om hun verzoek uit te drukken. De voornaamste vragen zijn: Zal ik genezen? Zal iets me helpen om mijn geheugen terug te krijgen? Hoe zal mijn leven eindigen? Het is uitzonderlijk dat bepaalde geneesheren aan hun zieke zeggen dat zij zullen eindigen « als plant ». Er moet een hele aanpak worden ontwikkeld, een manier om met deze zieken om te gaan om hen de mogelijkheid te geven zich uit te drukken en vooral na te denken over een toekomstige behandeling.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ik herhaal de vraag van mevrouw Leduc. Hoe komt het dat bejaardentehuizen de ziekte van Alzheimer in de beginfase vrijwel niet herkennen? Is dit het gevolg van een fout in de opleiding, of is het een moeilijk herkenbare ziekte? U zei dat bij het vaststellen van de ziekte de zieke, op het ogenblik dat hij of zij nog helder is van geest, op de hoogte wordt gebracht van de problematiek van het einde van het leven. Houdt dat in dat enkel over palliatieve zorgen wordt gesproken, of ook over euthanasie, hoewel dit in de huidige stand van de wetgeving niet mag?

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik beantwoord eerst uw tweede vraag. Ik denk niet dat we duidelijk over euthanasie spreken maar over een keuze van levens-einde waarop de zieken recht hebben. Wij hebben nog niet genoeg afstand genomen om u te kunnen zeggen of deze vraag gesteld werd en wat het antwoord was. Misschien zou deze ondervraging nog verder moeten gaan? Wanneer de diagnose van de ziekte van Alzheimer nogal laat, niet in een vroegtijdig stadium gesteld wordt, is dit omdat deze ziekte vreemd genoeg lijkt op andere pathologieën die dezelfde symptomen voortbrengen. Het bewijs daarvan is dat een zeer hoge uitdrogingsgraad, wat vaak voorkomt bij bejaarden, dementie kan veroorzaken. Deze ziekte kan dus verward worden met een dementie die geneeslijk is. Een slechte werking van de schildklier kan eveneens een soort van dementie veroorzaken die geneeslijk is. In feite vereist de ziekte van*

Par contre, nous voyons l'expression d'un état de tristesse ou de souffrance sur le visage de la personne. Certains spécialistes disent que cette souffrance ne s'exprime plus par la mimique mais devient physique, étant donné que cette maladie engendre des complications physiques diverses, comme la pneumonie ou des infections urinaires, desquelles la personne va finalement mourir. On assiste au glissement d'une souffrance psychique vers une souffrance indéfinissable, qui devient finalement une souffrance physique. La maladie elle-même efface sans doute un peu le souvenir et l'accumulation des tristesses et détresses qui sont vécues.

Par contre, toute cette souffrance psychique est portée par l'entourage familial. C'est pour cela qu'il est tellement important de lui prêter attention et de le soutenir dans l'accompagnement du malade.

En réponse à votre première question, je dirai que, souvent, on ne leur donne pas l'occasion d'exprimer leur demande. Les questions principales sont: Vais-je guérir? Quelque chose m'aidera-t-il à récupérer ma mémoire? Comment vais-je terminer ma vie? Il est extraordinaire de constater que certains médecins disent à leur malade qu'ils termineront « en légume ». Il faut développer toute une approche, une manière d'être avec ces malades, afin de leur apporter la facilité d'expression et surtout la réflexion pour définir une prise en charge future.

Mme Jacinta De Roeck. — *Je réitère la question de Madame Leduc. Comment se fait-il que les foyers pour personnes âgées ne décèlent pratiquement pas la maladie d'Alzheimer dans sa phase initiale? Est-ce le résultat d'une formation déficiente ou est-ce une maladie difficile à identifier? Vous avez dit que le malade est mis au courant de la problématique de la fin de la vie au moment où le diagnostic est posé, alors qu'il a encore l'esprit clair. Cela implique-t-il que l'on parle uniquement de soins palliatifs, ou aussi d'euthanasie, bien que cela ne soit pas permis dans l'état actuel de la législation?*

Mme Sabine Henry. — Je réponds en premier lieu à votre deuxième question. Je ne pense pas que l'on parle clairement de l'euthanasie, mais d'un choix de fin de vie auquel ils ont droit. Nous n'avons pas encore de recul suffisant pour pouvoir vous dire si cette question a été posée et quelle a été la réponse. Peut-être faudrait-il pousser ce questionnement un peu plus loin? Si le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé assez tardivement et non à un stade précoce, c'est parce qu'elle ressemble étrangement à d'autres pathologies, qui produisent les mêmes symptômes. J'en veux pour preuve qu'une déshydratation très forte, ce qui est courant chez une personne âgée, peut provoquer des états démentiels. Cette maladie peut donc être confondue avec un état démentiel qui est curable. Le dysfonctionnement de la glande thyroïde peut également provoquer des états démentiels qui sont curables. En fait, la maladie

Alzheimer een exclusiviteitdiagnose, wat betekent dat men alle ziektes moet uitsluiten die een gelijkenis vertonen met dementie, zoals depressie, tumoren, etc., die dezelfde effecten kunnen veroorzaken.

De moeilijkheid zit dus vooral in het feit dat het nodig is de banalisering van het fenomeen te vermijden. Vermits het gaat om een bejaarde, zou men immers de neiging hebben om te zeggen « Waar hoopt hij nog op? Wat is zijn belang hierbij? Het is normaal dat hij depressief is ». De symptomen van de ziekte lijken echter op die van andere ziektes en die moeten eerst uitgeroeid en verzorgd worden voor men kan komen tot de diagnose van de ongeneeslijke ziekte van Alzheimer. Dit proces verloopt traag en wordt niet altijd gevolgd door het gezin, doordat het fenomeen onbekend is. Men kent de ziekte van Alzheimer eigenlijk niet goed.

De heer Philippe Monfils. — *Ik bedank mevrouw Henry dat ze haar standpunt heeft uitgelegd en uiteengezet. Ik zou haar twee vragen willen stellen.*

Na de uiteenzettingen van mijn collega's, wil ik eerst en vooral terugkomen op de wilsbeschikking en de voorafgaande verklaring, waarmee u lijkt akkoord te gaan. U zegt dat de persoon getroffen door de ziekte van Alzheimer lijdt aan een eerder morele dan fysieke nood. Ik kom tot dezelfde vraag als mijn collega's. Veronderstellen we dat het verzoek herhaaldelijk en bewust werd uitgedrukt en dat de persoon u duidelijk zegt dat hij geen tien jaar wil leven in deze situatie van fysieke ontaarding en eist dat men een einde maakt aan zijn bestaan, wat doet u dan? Wat denkt u dat er moet gedaan worden? Men kan deze persoon steeds omringen en hem de beste zorgen toedienen maar als hij ondanks alles in zijn verzoek volhardt en in momenten van bewustzijn zegt dat hij niet geleidelijk wil aftakelen, wat doet u?

Als jurist en niet als geneesheer zou ik u overigens willen vragen of men kan hopen dat de ziekte van Alzheimer over tien jaar kan genezen worden, onder andere dankzij onderzoek naar het klonen van embryonale stamcellen.

Mevrouw Sabine Henry. — *Nee, in het licht van het huidige onderzoek denk ik dat dit nog niet mogelijk zal zijn.*

In feite vraagt u mij of de morele ontredde- ring de basis kan zijn van het verzoek tot euthanasie en of men er rekening mee houdt. Zoals ik reeds gezegd heb, gaat het meestal om bejaarden die weten dat ze aan het eind van hun leven staan en die fatalistisch genoeg zijn. Ze willen niet noodzakelijk vechten maar worden gesteund door hun gezin en hun omgeving die van hen houden. De keuze voor euthanasie, waarvan u zou willen dat het nauwkeuriger wordt uitgedrukt, lijkt voor hen meestal een echt alternatief

d'Alzheimer nécessite un diagnostic d'exclusivité, ce qui signifie qu'il faut exclure toute les pathologies présentant une similitude avec la démence, comme la dépression, les tumeurs, etc., qui peuvent provoquer les mêmes effets.

La difficulté réside donc d'abord dans le fait qu'il faut éviter la banalisation du phénomène. Comme il s'agit d'une personne âgée, on pourrait en effet avoir tendance à dire « Qu'espère-t-elle encore? Quel est son intérêt? Si elle est déprimée, c'est normal ». Par ailleurs, les symptômes de la maladie ressemblent à ceux d'autres pathologies qu'il faut d'abord éliminer et soigner avant d'en arriver au constat de la maladie d'Alzheimer qui est incurable. Ce processus n'est pas très rapide et n'est pas toujours suivi par la famille, par méconnaissance du phénomène. On ne connaît pas assez la maladie d'Alzheimer en fait.

M. Philippe Monfils. — Je remercie Mme Henry de nous avoir expliqué et exposé sa position. J'aimerais lui poser deux questions.

À la suite des interventions de mes collègues, je reviens tout d'abord sur le testament de vie et la déclaration anticipée de volonté sur lesquels vous semblez marquer votre accord. Vous dites que la personne frappée de la maladie d'Alzheimer souffre d'une grande détresse plus morale que physique. J'en reviens à la même question que mes collègues. À supposer que la demande ait été exprimée de manière réitérée et consciente et que la personne vous dise clairement qu'elle ne veut pas traîner dix ans dans cette situation de dégénérescence physique et réclame qu'on mette fin à son existence, que faites-vous? Que pensez-vous qu'il faille faire? On peut toujours entourer cette personne et lui prodiguer les meilleurs soins mais si elle persiste malgré tout dans sa demande parce qu'elle ne veut pas, dans des moments de conscience, se voir détruite graduellement, que faites-vous?

Par ailleurs, étant juriste et non médecin, je voudrais vous demander si l'on peut espérer que la maladie d'Alzheimer soit curable dans les dix ans à venir, grâce entre autres aux recherches portant sur le clonage de cellules souches embryonnaires.

Mme Sabine Henry. — Non, malheureusement, dans l'état actuel de la recherche, je crois qu'on ne peut pas envisager cette possibilité.

Vous demandez en fait si la détresse morale peut être à la base de la demande d'euthanasie et si on en tient compte. Comme je vous l'ai dit, il s'agit la plupart du temps de personnes âgées qui se savent en fin de vie et qui sont assez fatalistes. Elles ne sont pas forcément prêtes à se battre mais sont soutenues par leur famille et leur entourage qui tiennent à elles. Donc, ce choix d'euthanasie dont vous aimeriez peut-être qu'il soit exprimé plus précisément, ne leur apparaît pas, la plupart du temps, comme une alter-

van verlichting. De vraag wordt het meest gesteld door gezinnen die uitgeput zijn. Wij kennen gevallen waar de persoon «verlicht» geweest is — om het zacht uit te drukken. Ik zou ook willen zeggen dat er ook spijtige situaties bestaan waar deze keuze werd gemaakt zonder de toestemming van de zieke of het gezin. Dit stemt volgens mij tot nadenken en zet aan tot actie.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou u graag willen duidelijk maken, mevrouw, dat het voorstel van de zes auteurs enkel euthanasie op verzoek van de bewuste patiënt en na een reeks van procedures voorziet. Ik wil daar toch op wijzen.*

De heer Philippe Mahoux. — *Ik zou mevrouw Henry willen bedanken omdat zij het probleem, dat sommige mensen theoretisch willen benaderen, herleidt tot concrete aspecten, namelijk de zieken. Ik vind uw aanpak uitermate humaan omdat het gaat om een maximale begeleiding.*

Ik beken dat ik verrast was door het cijfer dat u ons voorlegde — 30% boven de 80 jaar — maar ik ben er zeker van dat u zich op betrouwbare documenten heeft gebaseerd.

De heer Monfils heeft net herhaald dat het wetsvoorstel verzoeken beoogt die uitgedrukt zijn door bewuste personen. Het verzoek gaat dus wel degelijk uit van de persoon. Er bestaat ook een hoofdstuk over onbewuste personen, maar die een duidelijk voorafgaande verzoek hebben geformuleerd. Ik zou willen weten waar uw eventuele angsten op slaan. In werkelijkheid formuleert u een vrees terwijl de wetsvoorstellen in feite geruststellend willen zijn. Zij zijn meer geruststellend dan de huidige situatie. Ik zou uw standpunt willen kennen, temeer omdat u verwijst naar de huidige wetgeving. Waar verwijst u naar wanneer u de huidige wetgeving ter sprake brengt?

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik denk dat de huidige wetgeving evolueert in de richting van de bescherming van de persoon. Ze is ongetwijfeld ontoereikend voor de problematiek van de demente persoon. Staat u mij toe om u eerst onze vrees uit te drukken ten opzichte van het wetsvoorstel. Zeer vaak slaan de wetenschappelijke vooruitgang en de toepassing van geavanceerde technieken in het ziekenhuis een kloof tussen de technische aspecten en de menselijkheid. De ziekte van Alzheimer is echter een ziekte die de persoon raakt in zijn wezen, in zijn bewustzijn en die zijn weerslag heeft op heel de omgeving. Het gaat dus om een ziekte die het affectieve, de gevoelens en de sociale aspecten raakt. Om er voor te zorgen dat de personen een stap zetten en dat ze begrijpen wat het voorstel inhoudt, denk ik dat het nodig is om zich eerst te bevrijden van een reeks van vooropgezette ideeën wat betreft de reële opvang van een verzoek vooraleer een daad als een dodelijke injectie overwo-*

native véritable de soulagement. La question est le plus souvent posée par des familles qui sont à bout de souffle. Nous connaissons des cas où la personne a été «soulagée» — pour exprimer les choses gentiment. Je tiens à vous dire qu'il existe aussi des situations que je trouve regrettables où ce choix a été fait sans le consentement ni du malade ni de la famille. Cela porte, me semble-t-il, à la réflexion et à l'action.

M. Philippe Monfils. — Je tiens à vous préciser, Madame, que la proposition des six auteurs ne prévoit bien entendu l'euthanasie qu'à la demande du patient conscient et après une série de procédures. Je tenais à faire cette remarque.

M. Philippe Mahoux. — Je voudrais remercier Mme Henry parce qu'elle ramène le problème que certains ont tendance à théoriser à des aspects tout à fait concrets c'est-à-dire à des malades. Je trouve votre approche, Madame, particulièrement humaniste puisqu'elle consiste à accompagner au maximum.

Je vous avoue que je suis surpris du chiffre que vous avez avancé — 30 % au-delà de 80 ans — mais je sûr que vous disposez de documents fiables à cet égard.

M. Monfils vient de rappeler que la proposition de loi vise des demandes exprimées par des personnes conscientes. La demande émane donc bien de la personne. Il y a aussi un chapitre qui concerne les personnes inconscientes mais qui auraient formulé une demande antérieurement de manière tout à fait claire. J'aimerais savoir sur quoi portent vos craintes éventuelles. En réalité, vous formulez une crainte alors qu'en fait les propositions de loi se veulent rassurantes. Elles sont plus rassurantes que la situation actuelle. J'aimerais connaître votre point de vue d'autant plus que vous faites référence à la législation actuelle. À quoi faites-vous référence quand vous évoquez la législation actuelle ?

Mme Sabine Henry. — Je pense que la législation actuelle va dans le sens de la protection de la personne. Elle est sans doute insuffisante dans la problématique de la personne démente. Permettez-moi toutefois de vous exprimer les craintes que nous ressentons par rapport à la proposition de loi. Très souvent, le progrès scientifique et l'application d'une technique de pointe en hôpital sont ressentis comme créant un fossé entre les aspects techniques et l'humanisme. Or la maladie d'Alzheimer est une pathologie qui touche la personne dans son être, dans son for intérieur et a un effet sur tout l'entourage. Il s'agit donc d'une maladie qui touche à l'affectif, aux émotions et aux aspects sociaux. Pour que les personnes effectuent une démarche et comprennent ce que la proposition prévoit, je pense qu'il faut d'abord se dégager d'une série d'idées préconçues quant à la réelle prise en charge d'une demande et avant d'envisager un acte comme la piqûre létale. On m'en

gen kan worden. Men sprak er mij gisteren nog over ... de dodelijke injectie is niet dat wat wij willen, dat maakt ons bang. Wanneer men zeker is dat men psychologisch bijgestaan wordt en dat men fysisch verlicht wordt, zal men misschien vertrouwen krijgen ...

De heer Philippe Mahoux. — *Ik ben u dankbaar dat u ons de gelegenheid heeft gegeven om uw vrees te horen en u de inhoud van de wetsvoorstellen uit te leggen. Uw vrees zou moeten gerustgesteld worden door de inhoud van het wetsvoorstel.*

Mevrouw Sabine Henry. — *Deze vrees zou kunnen gesust worden. Maar ik sta erop u te zeggen dat de mensen die mij gezegd hebben dat euthanasie een oplossing zou kunnen zijn, totaal wanhopig zijn. Voor hun gezin wordt het teveel. Dus, de keuze van deze oplossing beantwoordt eerder aan een lijden dan aan een echte reflectie. Daarom lijkt het erop dat alles nog niet duidelijk is en dat er meer informatie moet worden gegeven om een echte, duidelijke en heldere keuze te maken. Men mag deze mensen niet in een impasse zetten waar ze enkel door middel van de dood kunnen aan ontsnappen.*

Mevrouw Marie Nagy. — *Ik denk dat uw getuigenis enerzijds zeer ontroerend is op menselijk vlak, omdat men goed kan aanvoelen dat het steunt op moeilijke situaties die verbonden zijn met leven en dood. U heeft anderzijds een aanpak die alles duidelijker maakt.*

Mevrouw Sabine Henry. — *Dank u.*

Mevrouw Marie Nagy. — *Het wetsvoorstel, dat gepaard gaat met een voorstel over de toegang tot de palliatieve zorg om de dekking ervan te verbreden, heeft tot doel de patiënt te beschermen. Het gaat er dus helemaal niet om hem te plaatsen in de situatie die u beschrijft. Het voorstel heeft niet tot doel om meer rechten te geven aan het gezin dat zich in een haast onleefbare situatie bevindt, maar eerder om te proberen een manier te vinden waarop de persoon, op het moment dat hij daartoe nog in staat is, zijn wens kan uitdrukken zodat zijn levenseinde kan verlopen zoals hij het wenst.*

Het belang van de discussie is dat aan de persoon bij wie de ziekte van Alzheimer vastgesteld wordt, de gelegenheid wordt gegeven om over dit onderwerp te praten. In deze discussie zullen hem de verschillende mogelijkheden worden voorgesteld, onder andere de begeleiding met de minst mogelijke pijn, maar men zou ook aan de patiënt kunnen zeggen dat hij de keuze heeft om te verklaren dat hij op een bepaald moment een einde kan maken aan zijn leven door middel van een welbepaalde medische daad. Denkt u dat een voorstel van wilsbeschikking of het uitdrukken van de wens voor levensbeëindiging kan gedaan worden wanneer de ziekte van Alzheimer vastgesteld wordt of is het voor de persoon al te laat om bij volle

parlait encore hier... Or, la piqûre létale n'est pas ce que nous voulons, cela fait peur. Si on peut être assuré d'être entouré psychologiquement et d'être soulagé physiquement, peut-être pourrait-on avoir confiance ...

M. Philippe Mahoux. — Je vous remercie de nous donner l'occasion d'entendre vos craintes et de pouvoir expliciter le contenu des propositions de loi. Vos craintes devraient trouver leur apaisement dans le contenu de la proposition de loi.

Mme Sabine Henry. — Ces craintes pourraient peut-être être apaisées. Mais je tiens à vous dire que les personnes qui m'ont dit que l'euthanasie pourrait s'avérer une solution sont dans un état absolument désespérant. Leurs familles n'en peuvent plus. Donc, le choix de cette solution répond plus à une souffrance qu'à une véritable réflexion. Pour cette raison, il me semble que les choses ne sont pas encore claires et qu'il faudrait une information plus large pour donner un véritable choix éclairé et lucide. Il ne s'agit pas seulement de mettre ces personnes dans un entonnoir dont on ne sort que par la fin.

Mme Marie Nagy. — Je pense que votre témoignage est, d'une part, très touchant sur le plan humain parce que l'on sent bien qu'il repose sur des situations difficiles liées à la vie et à la mort. Vous avez, d'autre part, une approche qui rend les choses plus claires.

Mme Sabine Henry. — Merci.

Mme Marie Nagy. — La proposition de loi, qui s'accompagne d'une proposition sur l'accès aux soins palliatifs afin d'améliorer leur couverture, a pour objectif de protéger le patient. Il ne s'agit donc pas du tout de le mettre dans la situation que vous décrivez. L'objectif de la proposition n'est pas de donner plus de droits à la famille qui se trouve dans une situation extrêmement difficile à vivre, mais plutôt d'essayer de trouver de quelle manière une personne, au moment où elle en est encore capable, peut exprimer le souhait que la fin de sa vie se déroule comme elle l'entend.

L'intérêt d'une discussion est de fournir à la personne chez qui on diagnostique la maladie d'Alzheimer l'occasion de parler de ce sujet. Dans cette discussion lui seraient présentées les différentes possibilités, dont celle de l'accompagnement avec le moins de souffrances possible, mais on dirait aussi au patient qu'il a le choix de demander qu'à un moment donné, on puisse mettre fin à sa vie par un acte médical bien déterminé. Est-ce que vous pensez que la proposition du testament de vie ou de l'expression du désir d'une fin de vie peut se faire lorsqu'on diagnostique la maladie d'Alzheimer ou est-il déjà trop tard pour que la personne puisse exprimer en toute conscience sa volonté? Imaginez-vous des garanties

verstand zijn wil uit te drukken? Denkt u aan bijkomende waarborgen om de patiënt te beschermen ten einde te vermijden dat zijn wil niet correct wordt uitgevoerd?

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik denk in elk geval dat, in een ideale situatie, het moment van de diagnose, wanneer die vroegtijdig is, het gepaste moment zou kunnen zijn om uitleg te geven over de ziekte, over het verloop van de ziekte en over de aftakeling die ze zal veroorzaken. Men kan zelfs beschrijven hoe de ziekte zal eindigen en vragen aan de patiënt wat hij wenst. Ik geloof echter dat de aankondiging van de diagnose verlammend is. Zeer vaak gebeurt deze diagnose in een crisissituatie. Dan schuiven de fundamentele beslissingen over de keuze van het levens-einde naar de achtergrond. De geneesheer, voor wie het veel moeite kost om de diagnose aan te kondigen, want het gaat hier eigenlijk om zeer slecht nieuws, wil er geen negatief element aan toevoegen. De vraag is op dit moment bijna grof. Vanuit strikt temporeel gezichtspunt zou de vraag nochtans op dat moment kunnen gesteld worden. Maar dat is bijna onfatsoenlijk.*

Ik wil de patiënt steunen; ik heb een VZW opgericht ter verdediging van de rechten en plichten van de patiënt. Ik vind het interessant hem deze beslissingsmogelijkheid te geven. Maar deze mogelijkheid wordt niet altijd gegeven. Soms wordt de vraag gesteld maar wordt het antwoord niet gehoord. Dat is de hele problematiek. Hoe kan u tegelijkertijd een waarborg geven zodat deze beslissing wordt gerespecteerd?

Ik zou u ook willen zeggen dat ik bejaarden heb kunnen begeleiden, en ik doe het heel graag omdat ik van hen hou. Soms meldt het gezin me dat de patiënt verklaard heeft dat, wanneer hij het hoofd verliest, het leven geen waarde meer heeft voor hem. Nochtans zei dit zelfde gezin mij later dat zij verwonderd waren om de patiënt nog te zien lachen, te zien plezier hebben in het leven wanneer men hem sprak over zijn moeder of wanneer men hem naar zijn geboortehuis brengt. Heeft men het recht om deze patiënt te verhinderen plezier te hebben?

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik zou mevrouw Henry willen bedanken voor de rijkdom van haar uitspraken. Elke zin en elk woord dat werd gebruikt wekken bij ons niet alleen ervaringen op maar ook vragen. Ik werd getroffen door het feit dat deze ziekte lang kan duren. Dan heeft u de palliatieve aanpak vermeld, en vooral dan thuis. Voorlopig schiet de palliatieve thuiszorg tekort, met name op het vlak van de terugbetaling van de toelage. Men krijgt een toelage van 19500 frank die een maand geldig is en één keer herhaalbaar is. Hoe kan men zich een palliatieve aanpak voorstellen op zo een korte periode? Ik veronderstel dan ook dat, wanneer u een ontwikkeling voorstelt van de palliatieve zorg, u zich een langere opvang inbeeldt — uw zieken lijden eigenlijk aan een*

supplémentaires pour protéger le patient afin d'éviter que sa volonté ne soit pas réalisée correctement?

Mme Sabine Henry. — Je crois qu'en tout état de cause, idéalement, le moment du diagnostic, s'il est précoce, pourrait être le moment d'une explication relative à la maladie et à son déroulement avec tout ce qu'il va engendrer comme dégradations futures. On peut même décrire également comment la maladie se termine et demander au patient ce qu'il souhaite. Je crois cependant que l'annonce de ce diagnostic est paralysante. Très souvent, elle se fait dans une situation de crise. Les décisions fondamentales qui concernent le choix de fin de vie passent alors au second plan. Le médecin, qui a déjà beaucoup de mal à annoncer le diagnostic, car il s'agit en fait d'une très mauvaise nouvelle, ne veut pas ajouter un autre élément négatif. La question est presque indécise à ce moment-là. Pourtant, d'un point de vue strictement temporel, elle pourrait se situer à ce moment-là. Mais c'est presque indécent.

Je souhaite soutenir le patient; j'ai créé une ASBL pour la défense des droits du patient et de ses devoirs. Je trouve donc intéressant de lui donner cette possibilité de décision. Mais elle n'est pas toujours donnée. Parfois, elle est donnée mais la réponse n'est pas entendue. C'est là toute la problématique. En même temps, comment donner une garantie pour que cette décision soit respectée?

Je voudrais aussi vous dire que j'ai pu accompagner des personnes âgées, et je le fais très volontiers parce que je les aime. Parfois, la famille me rapporte que le patient a déclaré que s'il perd la tête, la vie ne vaut plus rien pour lui. Pourtant, cette même famille me dit plus tard son étonnement de voir le patient rire encore, éprouver du plaisir à vivre lorsqu'on lui parle de sa mère ou qu'on le conduit à sa maison natale. A-t-on le droit d'empêcher les patients de connaître ces plaisirs?

Mme Clotilde Nyssens. — Je voudrais remercier Mme Henry de la richesse de ses propos. Chaque phrase et chaque mot employés suscitent en nous non seulement des expériences mais des questions. J'ai été frappée par le fait que cette maladie pouvait être longue. Vous avez alors évoqué l'approche palliative, notamment à domicile. Pour le moment, l'approche palliative à domicile est courte dans le temps, notamment au niveau du remboursement de l'allocation. On reçoit une allocation de 19 500 francs qui est valable un mois et renouvelable une fois. Comment peut-on imaginer une approche palliative dans une période aussi courte? Je suppose dès lors que quand vous proposez de développer les soins palliatifs, vous imaginez une prise en charge beaucoup plus longue

ziekte die lang duurt. Wanneer we ons voorstellen dat dit niet bestaat, hoe worden de gezinnen opgevangen in België, met name door uw vereniging en wat kan men doen om de gezinnen beter op te vangen?

Wij worden immers geconfronteerd met het model waarin de verzoeken van de patiënt en die van het gezin ofwel overeenkomen, ofwel totaal verschillen. Wanneer het gezin het niet meer aankan omdat de ziekte ernstig is, maar het gezin bovendien erkent dat de persoon nog altijd leeft en dat hij nog plezier heeft, hoe kan men deze gezinnen tot het einde steunen? Welke concrete modaliteiten stelt u in het kader van een gezondheidsbeleid, thuishulp of opvang in een rust- en verzorgingstehuis voor? Gaat men in het buitenland, waarover u gesproken heeft, verder in de opvang van de gezinnen van deze zieken?

Mevrouw Sabine Henry. — *Vooraleer ik het zal hebben over het buitenland, zou ik u toch graag een voorbeeld willen geven van samenwerking tussen het verbond en de thuiszorg zoals in de Home Clinic van mevrouw Chantal Couvreur. We hebben duidelijk een vraag naar een zo vroeg mogelijke thuiszorg, vanwege de zieke maar ook van zijn gezin. Wij komen tussenbeide om doorlopende zorg voor te stellen die uiteindelijk een vorm van palliatieve zorg is en deze laatste bijna overbodig maakt omdat de doorlopende zorg reeds kwalitatief goed is. Er bestaan voorbeelden.*

Wij werken overigens graag samen met de coördinatoren voor hulp en thuiszorg. Het komt vaak voor dat ik België doorkruis om opleiding te geven aan verzorgers, gezinshelpers — van wie ik de belangrijke rol wil onderstrepen — evenals aan verpleegkundigen en aan alle betrokken personen om hen uit te leggen hoe men moet communiceren met de zieke, hoe men moet begrijpen wat hij wil zeggen, hoe men moet antwoorden op zijn vragen en hoe men hem een levenskwaliteit kan geven volgens zijn eigen waarden. Er bestaan dus reeds initiatieven waarop men zich kan inspireren. Het is hier in België dat dit alles zich afspeelt. Ik kan misschien snel even het initiatief citeren dat in Duitsland is genomen. Men voelt daar een solidariteit; misschien in de hand gewerkt door de afhankelijkheidsverzekering. Die wordt gefinancierd door een heffing op alle salarissen. Ze financiert de opvang thuis op aanvraag en volgens de behoefte van de persoon en de zwaarte van zijn last.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *Ook ik apprecieer ten zeerste de manier waarop mevrouw Henry de patiënt op de voorgrond plaatst.*

Precies daarom wil ik haar nog een specifieke vraag stellen. Er is al veel gesproken over de wilsverklaring en ook mevrouw Henry had het daarover in het begin van haar uiteenzetting. Toch was het haar, naar ik

— vos malades souffrent en effet d'une maladie qui dure. Étant donné que cela n'existe pas, comment les familles sont-elles prises en charge en Belgique, notamment par votre association, et quels sont les progrès que l'on peut faire pour entourer ces familles?

Nous sommes en effet confrontés à l'exemple type où les demandes du patient et celles de la famille peuvent soit se rejoindre, soit différer totalement. Lorsque la famille n'en peut plus parce que la maladie est grave mais qu'elle reconnaît par ailleurs que la personne vit toujours et qu'elle éprouve du plaisir, comment soutenir ces familles dans le temps jusqu'au bout? Quelles sont les modalités tout à fait concrètes que vous proposez de développer dans le cadre d'une politique de la santé ainsi que d'aide à domicile et en maison de repos ou de soins? Les exemples étrangers dont vous nous avez parlé vont-ils plus loin dans la prise en charge des familles de ces malades?

Mme Sabine Henry. — *Avant de parler de l'étranger, je voudrais quand même vous soumettre un exemple de collaboration entre la ligue et les soins à domicile tels que Home Clinic de Mme Chantal Couvreur. Nous y avons très clairement constaté une demande, chez le malade mais aussi auprès de sa famille, de soins à domicile le plus tôt possible. Nous intervenons pour proposer des soins continus qui sont, en fin de compte, une forme de soins palliatifs qui rendent ces derniers presque superflus puisque les soins continus sont déjà de qualité. Il existe des exemples.*

Par ailleurs, nous collaborons très volontiers avec des coordinations d'aide et de soins à domicile. Il m'arrive de plus en plus fréquemment de sillonner la Belgique profonde pour donner cours aux soignants, aux aides familiales dont je souligne le rôle important, ainsi qu'aux infirmières et à tous les acteurs afin de leur expliquer comment communiquer avec le malade, comment comprendre ce qu'il veut dire, comment répondre à ses demandes et comment lui procurer une qualité de vie qui ressemble à ses valeurs. Il y a donc des initiatives qui existent déjà et dont on peut s'inspirer. Et c'est ici en Belgique que cela se passe. Je peux peut-être citer très brièvement l'initiative qui a été prise en Allemagne. On sent là-bas une solidarité de tous, peut-être un peu favorisée par la mesure de l'assurance dépendance. Celle-ci est financée par une contribution de tous les salaires. Elle finance cette prise en charge à domicile à la demande et d'après les besoins de la personne et la lourdeur de ses charges.

Mme Mia De Schamphelaere. — *J'apprécie moi aussi au plus haut point la façon dont Madame Henry place le patient au premier plan.*

C'est précisément pour cette raison que je veux lui poser encore une question spécifique. On a beaucoup parlé du testament de vie et Madame Henry a également abordé le sujet au début de son exposé. À ce que

heb verstaan, vooral te doen om de medische handeling bij het levenseinde en over wat er dan allemaal mogelijk is inzake afbouwen van therapieën, het afkoppelen van machines, pijnbestrijding en dergelijke en niet zozeer om de levensbeëindiging zelf.

Zoals de heer Monfils ook uiteenzette kan het voorkomen dat een Alzheimerpatiënt die zich in de beginfase van zijn ziekte bevindt en eventueel een familielid aan deze ziekte heeft weten lijden, vanuit een psychische nood vooraf of in een nog lang niet terminale fase een wilsverklaring opmaakt waarin hij duidelijk maakt dat hij de ziekte niet wil mee maken, omdat hij dat beneden de voor hem aanvaardbare levenskwaliteit acht. Als de persoon dan de ziekte opdoet of in een later stadium ervan komt, wordt die wilsverklaring in feite een opdracht tot levensbeëindiging, ook al is er geen fysieke pijn en verkeert hij nog niet in een terminale fase. Ondertussen is dan misschien de persoonlijkheid van de patiënt veranderd, leeft hij niet meer op dezelfde bewuste manier, maar zit vaak nog gelukkig te glimlachen. Mij lijkt dat een afschuwelijke contradictie tussen de wilsverklaring en het reële leven. Ik wil graag horen hoe mevrouw Henry daarmee omgaat?

Mevrouw Sabine Henry. — *Dat is wat mij stoort en wat niet beantwoordt aan mijn geweten, als ik het zo mag zeggen. 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? Daar zit het probleem.*

Men moet haast een onderscheid maken tussen het medische aspect en het verloop van de ziekte zelf en denken dat de situatie ondanks alles geleefd wordt door de persoon, in zijn emotie en in zijn diepste zijn. Waar moet men voortaan voorrang aan geven? Daar ligt de hele problematiek. Ik denk dat we dit nog niet goed uitgewerkt hebben, dat we niet genoeg ervaring hebben om te kunnen beslissen of de eerste wens van de persoon zal behouden of zal genegeerd worden.

De heer Jean-François Istasse. — *De informatie die wij tegenwoordig ontvangen over de ziekte van Alzheimer is zeer belangrijk, want doorgaans wordt er weinig informatie gegeven terwijl er meer en meer mensen betrokken zijn bij dit probleem.*

j'ai pu comprendre, elle voulait toutefois aborder surtout l'acte médical en fin de vie et toutes les possibilités sur ce plan, telles que la diminution progressive de la thérapie, le débranchement des machines, la lutte contre la douleur, et pas tant la fin de la vie elle-même.

Comme Monsieur Monfils l'expliquait aussi, il peut arriver qu'un patient atteint d'Alzheimer qui se trouve dans la phase initiale de sa maladie et a éventuellement vu en souffrir un membre de sa famille établisse, par besoin psychique ou bien avant une phase terminale, un testament de vie dans lequel il affirme clairement qu'il ne veut pas vivre cette maladie parce qu'il l'estime inférieure à la qualité de vie acceptable à ses yeux. Lorsque la personne contracte alors la maladie ou parvient à un stade plus avancé, ce testament de vie devient en réalité un ordre de mettre fin à ses jours, même si elle ne souffre pas de douleurs physiques et ne se trouve pas encore en phase terminale. Entre-temps, la personnalité du patient a peut-être changé, il ne vit plus dans le même degré de conscience mais sourit encore souvent, l'air bienheureux. Il me semble qu'il y a là une affreuse contradiction entre le testament de vie et la vie réelle. Je voudrais savoir ce qu'en pense Madame Henry.

Mme Sabine Henry. — C'est cela qui me met mal à l'aise et ne répond pas à mon appel de conscience, si je puis m'exprimer ainsi. 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 consciente 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? C'est là toute la question.

Il faudrait presque scinder l'aspect médical et le déroulement de la maladie en elle-même et se dire que, malgré tout, cette situation est vécue par la personne, dans son émotion et dans son être profond. Dès lors, où donner la priorité? C'est là que réside toute la difficulté. Je pense que nous n'avons pas encore suffisamment approfondi, que nous n'avons pas assez d'expérience pour pouvoir décider si la volonté première de la personne sera maintenue ou plutôt abandonnée.

M. Jean-François Istasse. — Les informations que nous recevons aujourd'hui sur la maladie d'Alzheimer sont très importantes car elles sont généralement peu nombreuses alors que beaucoup de personnes sont concernées.

Ik zou willen terugkomen op een situatie in de beginfase van de ziekte, in de veronderstelling dat men een diagnose kan stellen die voldoende vroegtijdig is. Het is een ziekte van lange duur, dat heeft u benadrukt. Ik begrijp goed dat op het moment dat men aan de patiënt zegt dat hij aan deze ziekte lijdt, er een crisisperiode, een shock volgt. Maar in de mate dat de periode van bewustzijn relatief lang duurt, kan men dan ondanks alles na deze crisisperiode met de zieke alle maatregelen bespreken, met inbegrip van de voorafgaande verklaring? De maatregelen moeten vastgesteld worden in verhouding tot de omgeving, het beheer van de goederen, de voorwaarden waarin de ziekte zich zal voordoen, de zorg die moet toegevend worden, enz.

Zou het niet beter zijn om de patiënt in te lichten over de mogelijkheden die hem — hopelijk — zullen aangeboden worden door het wetsvoorstel om een voorafgaande verklaring af te leggen, te meer omdat er in dit voorstel voorzien wordt dat mandatarissen gekozen worden door de patiënt zodat zijn wens gerespecteerd wordt in alle stadia van de ziekte?

We weten immers dat er onvermijdelijk een moment zal komen dat de zieke het bewustzijn verliest en zijn verzoek niet meer kan uitdrukken. Lijkt de keuze van de mandataris u in dit opzicht niet belangrijk? Wie kan volgens u deze functie aanvaarden? In het voorstel heeft men bijvoorbeeld in elk geval de behandelende arts uitgesloten.

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik moet eerst nadenken vooraleer ik op uw vraag kan antwoorden. Ik betreur het u te moeten zeggen dat de problematiek zeer ingewikkeld is in het geval van de ziekte van Alzheimer. Hoe moet men dit fenomeen uitleggen aan iemand die zijn geheugen verloren heeft, die niet meer in staat is om logisch na te denken en wiens oordeel niet meer aangepast is aan de situatie? Het merendeel van de mensen die raad komen vragen, bevinden zich in dit stadium.*

Een vroegtijdige diagnose is uitermate belangrijk. Ik denk dat het een burgerplicht is om nog meer informatie te verstrekken, zelfs aan geneesheren die in hun basisopleiding niet opgeleid zijn voor dit soort zaken, evenals aan de verzorgers, zodat iedereen informatie aanbrengt die later misschien zou leiden tot de mogelijkheid om te begrijpen en te antwoorden. Maar voorlopig staan we daar, tot mijn grote spijt, nog ver af.

De heer Hugo Vandenberghe. — *Net zoals de andere leden van de commissie vind ook ik de verklaring van mevrouw Sabine Henry zeer belangrijk. Mijn vraag gaat eigenlijk in tegen de vraag van de heer Mahoux.*

Wanneer in de discussie bepaalde beginselen aan bod komen, dan betekent dit niet dat we geen belangstelling voor of oor hebben naar de concrete vragen van de zieken zelf. Wij worden echter als

Je voudrais revenir à une situation de début de maladie, dans l'hypothèse où on arrive à formuler un diagnostic suffisamment précoce. C'est une maladie de longue durée, vous l'avez souligné. Je comprends bien qu'au moment où l'on annonce à un patient qu'il est atteint de cette maladie, il y ait une période de crise, de choc. Mais dans la mesure où la période de conscience reste toujours relativement longue, ne peut-on malgré tout, après cette période de crise, envisager avec le malade toutes les dispositions, y compris la déclaration anticipée? Des dispositions doivent être prises par rapport à l'entourage, la gestion des biens, les conditions dans lesquelles la maladie va se dérouler, les soins à apporter, etc.

Ne conviendrait-il pas d'informer le patient des possibilités qui lui seront — je l'espère — données par la proposition de loi de faire une déclaration anticipée, d'autant que, dans celle-ci, il est prévu que des mandataires soient choisis par le patient pour faire respecter sa volonté à travers tous les stades de la maladie?

En effet, nous savons que, immanquablement, il arrivera un moment où le malade perdra la conscience et ne pourra plus formuler lui-même sa demande. À cet égard, le choix du mandataire ne vous paraît-il pas important? Selon vous, qui peut assumer cette fonction? Dans la proposition, par exemple, on a en tout cas exclu le médecin traitant.

Mme Sabine Henry. — *Je dois réfléchir pour répondre à votre question. Je suis au regret de vous dire que les choses sont extrêmement complexes dans le cas d'une maladie d'Alzheimer. Comment expliquer ce phénomène à une personne qui a perdu la mémoire, qui n'a plus la capacité de mener une réflexion logique et qui n'a plus un jugement adapté à une situation? La plupart des gens qui viennent en consultation sont à ce stade.*

Un diagnostic précoce est très important. Je crois que c'est un devoir civique d'informer davantage, même les médecins, lesquels ne sont pas formés à ce genre de choses dans leur formation de base, et aussi les soignants, de manière à ce que tout le monde apporte une information qui, un jour peut-être, mènera à cette possibilité d'enregistrer et de répondre. Mais pour le moment nous en sommes très loin, à ma grande désolation.

M. Hugo Vandenberghe. — *Tout comme les autres membres de la commission, je trouve aussi la déclaration de Madame Sabine Henry très importante. Ma question s'oppose au fond à celle de Monsieur Mahoux.*

Si certains principes sont abordés dans la discussion, cela ne signifie pas que nous ne prêtions pas l'attention ou l'oreille aux questions concrètes des malades eux-mêmes. Nous sommes cependant

wetgever met het probleem geconfronteerd en een wetgever moet niet enkel rekening houden met de concrete vragen, maar ook met de maatschappelijke gevolgen van eventuele wetten of bepaalde nieuwe opties.

Kan men zich voorstellen wat de maatschappelijke gevolgen zijn van de optie waarbij euthanasie uit de strafwet wordt gehaald en de wilsverklaring wordt gelegaliseerd, zodat men kan bepalen dat men bijvoorbeeld de ziekte Alzheimer niet wil doormaken — een wil die zoveel jaren later niet bevestigd kan worden, gezien de evolutie van de ziekte?

Kan men zich voorstellen welke maatschappelijke druk ontstaat om het leven van een aantal zieken indirect door euthanasie te beëindigen? Of welke druk er vanuit de maatschappij en de omgeving ontstaat om een verklaring af te leggen die eigenlijk niet de echte wil van de betrokkene uitdrukt?

Mevrouw Henry heeft immers zeer goed beschreven hoe iemand die met de diagnose van Alzheimer wordt geconfronteerd, gedestabiliseerd is, niet helemaal vrij is om normaal en objectief te oordelen en dus ook veel kwetsbaarder en beïnvloedbaarder is. Ik vraag me dan ook af of een eventuele beslissing dat euthanasie een oplossing biedt voor de nood die ontstaat door de ziekte van Alzheimer, geen belangrijke indirecte maatschappelijke gevolgen kan hebben die niet wenselijk zijn.

Mevrouw Sabine Henry. — *Dit is zeer complex. Ik denk dat men vooral niets mag opleggen dat schade kan berokkenen aan de patiënt en dat niet overeenstemt met zijn levensdrang. Men moet dus zeer voorzichtig zijn. Maar uw demarche, uw ondervraging en het belang dat u hecht aan de demente bejaarde toont goed aan dat men moet vooruitgaan met deze gedachte, maar misschien niet tot aan een depenaliserende in dit huidige stadium.*

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Mevrouw Henry, u hebt blijkbaar veel contact met buitenlandse verenigingen die zich bezighouden met palliatieve zorg. Kunt u in het kort schetsen hoever de expertise inzake Alzheimer en palliatieve zorgverlening in ons land is gevorderd in vergelijking met andere landen?

Er werd een wetsvoorstel ingediend dat ertoe strekt de palliatieve zorgverlening te verbeteren en aan te passen aan de specifieke behoeften. Wij streven naar een zo goed mogelijke opvang van alle terminale patiënten, maar vragen ons af of dit een bevredigende oplossing is voor iedereen. Wat gebeurt er wanneer een patiënt zijn ziekte niet meer kan dragen ondanks de beste verzorging? Kan men hem verplichten het aftakelingsproces door te maken? Moet men hem naast palliatieve verzorging geen tweede keuze laten?

Mevrouw Sabine Henry. — *U heeft mij eerst gevraagd om een vergelijking te maken tussen hetgeen*

confrontés au problème en tant que législateur et un législateur doit tenir compte non seulement des questions concrètes, mais aussi des conséquences sociales de lois éventuelles ou de certaines nouvelles options.

Peut-on se figurer quelles sont les conséquences sociales de l'option prévoyant la dépenalisation de l'euthanasie et la légalisation du testament de vie, de sorte qu'on puisse déclarer, par exemple, que l'on ne veut pas subir la maladie d'Alzheimer — une décision qui ne peut être confirmée des années plus tard, vu l'évolution de la maladie?

Peut-on se représenter quelle pression sociale s'exerce pour mettre fin indirectement à la vie de plusieurs malades par l'euthanasie? Ou quelle pression s'exerce de la part de la société et de l'entourage pour faire une déclaration qui, en fin de compte, n'exprime pas la volonté effective de l'intéressé?

Madame Henry a en effet très bien décrit comment une personne confrontée au diagnostic d'Alzheimer est déstabilisée, n'est pas tout à fait libre de juger normalement et objectivement et s'avère donc beaucoup plus vulnérable et influençable. Je me demande donc si décider en fin de compte que l'euthanasie offre une solution au besoin qu'engendre la maladie d'Alzheimer ne peut pas avoir d'importantes conséquences sociales indirectes qui ne sont pas souhaitables.

Mme Sabine Henry. — C'est très complexe. Je pense qu'il ne faut surtout pas imposer quelque chose qui pourrait nuire à la personne et ne pas correspondre à son goût de vivre. Il faut donc être très prudent. Mais votre démarche, votre questionnaire et l'intérêt que vous portez à connaître la personne âgée demente montrent bien qu'il faut avancer dans cette réflexion, mais peut-être pas au point de dépenaliser au stade actuel des choses.

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Madame Henry, vous avez apparemment beaucoup de contacts avec des associations étrangères qui s'occupent de soins palliatifs. Pouvez-vous nous éclairer brièvement sur l'état d'avancement de l'expertise en matière de maladie d'Alzheimer et de soins palliatifs dans notre pays par rapport à d'autres?*

Une proposition de loi a été déposée, qui vise à améliorer les soins palliatifs et à les adapter aux besoins spécifiques. Nous aspirons à un accueil optimal de tous les patients en stade terminal mais nous nous demandons si c'est une solution satisfaisante pour tous. Que se passe-t-il lorsqu'un patient ne peut plus supporter sa maladie malgré les meilleurs soins? Peut-on l'obliger à subir le processus de démence? Ne doit-on pas lui laisser une deuxième option, outre les soins palliatifs?

Mme Sabine Henry. — Vous m'avez d'abord demandé de comparer ce qui se fait en Belgique et

in België gebeurt en elders. België is er niet slechter aan toe dan de andere landen, behalve dan misschien wat betreft de opvang van de eigenlijke demente persoon. In elk geval worden de specifieke behoeften van de demente persoon en de verzoeken van het gezin onderkend in het milieu waarin ik mij beweeg, maar er bestaat niet noodzakelijk een concreet en pragmatisch antwoord op de behoeften. Deze situatie is wat veralgemeend.

Daarnet haalde ik het voorbeeld aan van Duitsland. Daar is men tot daden overgegaan. Men heeft eerst de moeilijkheden en de behoeften van de persoon en zijn gezin erkend. Men stelt eerst een verzorgingstoelage voor aan het gezin. Dat kan de toelage houden wanneer het zelf de verzorging op zich neemt of het kan er een professionele verzorger mee betalen om het te doen. Duitsland zit misschien dus toch een beetje voor op ons. Ik denk dat de concrete benaderingen ook in deze richting moeten evolueren.

Om een antwoord te geven op uw tweede vraag zou ik zeggen dat men probeert de wens van de patiënt te respecteren, maar men moet deze wens tegelijkertijd onderzoeken. Want wanneer men zich vergist in de perceptie van het verzoek, zou dit zeer ernstig kunnen zijn. We zitten dus een beetje vast, als ik het zo mag stellen. We kunnen deze wens onmogelijk waarmaken en vooral moeilijk controleren. Volgens mij is deze beslissing veel te belangrijk om te negeren of licht te behandelen. Het gaat altijd over het leven van iemand. Omdat de persoon dement is, wil dat nog niet zeggen dat hij geen waarde meer heeft. In dat opzicht kan er nog veel gezegd worden.

Wij hebben een videocassette gemaakt om de kennis over de ziekte van Alzheimer te verbeteren. Wij hebben geluk gehad dat we een getuigenis konden verkrijgen van iemand in Vlaanderen die gedurende drieëntwintig jaar haar echtgenoot thuis verzorgd heeft, met de hulp van professionele verzorgers. En dat is blijkbaar goed verlopen. Drieëntwintig jaar! Men kan zich afvragen of dat mogelijk is. Wanneer hij gevoed werd, leek het of deze heer nog de reflex had om dit te waarderen. Het ging weliswaar om eerder vloeibaar voedsel. En wanneer hij gewassen was, sloot hij zijn ogen. Hij kon dus nog dingen uitdrukken die waarneembaar waren voor de persoon die hem verzorgde. Ik zou ook willen onderlijnen dat we nauw samenwerken met de Vlaamse afdeling van het Verbond.

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Eerst en vooral zou ik mijn dank willen betuigen aan mevrouw Henry die hier heeft willen getuigen. Het gaat om haar ervaring en niet om theorieën. In dit opzicht weet ik waarover ik spreek.*

Ik zou willen weten of het zelfmoordcijfer hoger wordt bij mensen die voldoende tijdig kennis hebben genomen van hun ziekte. Ik had graag ook de

ailleurs. La Belgique n'est pas plus mal lotie que d'autre pays, sauf peut-être dans la prise en charge de la personne démente proprement dite. En tout cas, dans le milieu que je fréquente, les besoins spécifiques de la personne démente et les demandes de la famille sont perçus mais il n'existe pas déjà forcément une réponse concrète et pragmatique à ces besoins. Cette situation est un peu généralisée.

Tout à l'heure, je citais l'exemple de l'Allemagne. Là-bas, on est passé aux actes. On a d'abord reconnu les difficultés et les besoins de la personne et de sa famille. On propose donc à la famille une allocation pour les soins. Celle-ci peut garder l'allocation si elle preste ces soins ou elle peut payer un professionnel pour le faire. L'Allemagne est donc peut-être un peu plus en avance. Je pense que les démarches concrètes devraient aussi aller dans ce sens-là.

Pour répondre à votre deuxième question, je dirais que l'on tente de respecter la volonté du patient mais, en même temps, on a besoin de la vérifier. Car, si on se trompait dans la perception de cette demande, ce serait extrêmement grave. Nous sommes donc un peu coincés, si j'ose dire. Nous sommes dans l'impossibilité de percevoir et surtout de vérifier cette volonté. Je crois que cette décision est trop importante pour être négligée ou traitée à la légère. Il s'agit toujours de la vie d'une personne à part entière. Ce n'est pas parce qu'elle est démente qu'elle n'a plus de valeur. À cet égard, il y aurait beaucoup de choses à dire.

Nous avons réalisé une cassette vidéo pour faire progresser la connaissance de la maladie d'Alzheimer. Nous avons eu la chance d'obtenir le témoignage d'une personne qui, en Flandre, a soigné durant vingt-trois ans son mari à domicile, avec l'aide de professionnels. Visiblement, ça s'est bien passé. Vingt-trois ans! On peut se demander si c'est possible. Lorsqu'on le nourrissait, ce monsieur semblait avoir encore le réflexe d'apprécier. Il s'agissait certes d'une nourriture plutôt liquide. Et quand il était lavé, il fermait les yeux. Il exprimait donc plein de choses que percevait la personne qui s'occupait de lui. Je voudrais souligner que nous travaillons en étroite collaboration avec l'aile flamande de la Ligue.

M. Jean-Pierre Malmendier. — Tout d'abord, j'aimerais exprimer ma reconnaissance à Mme Henry qui a bien voulu venir témoigner. Il s'agit de son vécu et non de théories. Je sais de quoi je parle dans ce domaine.

J'aimerais savoir si, parmi les personnes qui ont pris connaissance de leur maladie de façon suffisamment précoce, le quota de suicide est élevé. J'aimerais

persoonlijke mening van mevrouw Henry gehoord op basis van haar ervaringen.

Ik lijd nu niet aan de ziekte van Alzheimer. Ik verklaar echter dat wanneer ik op een dag een bepaald stadium van dementie bereikt heb waarbij ik mijn eigen kinderen niet meer herken, ik niet genoeg zou hebben aan de kleine plezierjes die ik herken bij anderen. Ik vraag dus vandaag dat men mijn leven beëindigt wanneer ik een dergelijk stadium bereikt heb. Ik veronderstel eigenlijk dat ik ten opzichte van mijn huidige perceptie van het leven, in een staat van ondraaglijke pijn terechtkom. Kan men gebruik maken van het argument dat de ziekte evolutief is om mijn verzoek vandaag te negeren? Kan men een verzoek verwerpen dat uitgedrukt is door iemand op het moment dat die persoon bewust is omdat hij zich voortaan in staat van onbewustzijn bevindt?

Mevrouw Sabine Henry. — *Hoewel we hieromtrent niet over nauwkeurige cijfers beschikken, weten we dat zelfmoord weinig voorkomt. Bovendien komt hun geval meer voort uit een depressie die misschien zou leiden tot de ziekte van Alzheimer. Men kan dus niet zeggen dat voor deze mensen zelfmoord een oplossing biedt in de beginfase van de ziekte.*

Wat betreft de afkeuring van het verzoek, kan ik niet behoorlijk beschrijven wat deze zieken aanvoelen maar ik weet dat zij enkel heldere momenten hebben. Zij vergeten onmiddellijk wat er gezegd is want het kortetermijngeheugen wordt het eerst aangetast. Ze vergeten dat ze net gegeten hebben en klagen dat ze in hun rusthuis geen eten krijgen. Het gaat hier om een rampzalige situatie die moeilijk te begrijpen is door het verzorgend personeel.

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Ik vraag mij enkel af wat er zal gebeuren wanneer ik op een dag deel zal uitmaken van die 2 % mensen van boven de 63 jaar of van die 30 % mensen boven de 85 jaar die aan de ziekte van Alzheimer lijden, nu ik vandaag heb gezegd dat ik er een einde aan wil maken wanneer ik op een bepaald moment een bepaald stadium van de ziekte zal hebben bereikt.*

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik kan u niet garanderen dat uw verzoek niet zal afgewezen worden. Ik kan u geen enkele waarborg geven.*

De voorzitter — *In het kader van de huidige wetgeving...*

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Nee, niet in dat kader. Ik zou willen dat mevrouw Henry me een antwoord gaf dat gebaseerd is op haar persoonlijke overtuigingen en ervaringen terzake.*

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik denk het niet.*

De heer Alain Zenner. — *Ik zou willen dat u mij op de hoogte bracht van uw ervaring met betrekking tot de therapeutische hardnekkigheid of de stopzetting van de behandeling in het geval van de ziekte van*

aussi entendre le sentiment personnel de Mme Henry, sur la base de toute son expérience.

Aujourd'hui, je ne souffre pas de la maladie d'Alzheimer. J'annonce cependant que si j'atteins un jour un certain stade de démence où je ne reconnais plus mes enfants, je ne souhaiterai pas me contenter de certains petits plaisirs que je reconnais à d'autres. Je demande donc aujourd'hui que si j'atteins un tel stade, on mette fin à mes jours. J'estime en effet que je serais, par rapport à ma perception actuelle de la vie, dans un état de souffrance insupportable. Peut-on utiliser l'argument selon lequel ma maladie est évolutive pour disqualifier ma demande d'aujourd'hui? Peut-on rejeter une demande formulée par une personne à un moment où elle était consciente, parce qu'elle se trouve désormais dans un état d'inconscience?

Mme Sabine Henry. — *Même si nous ne disposons pas de chiffres précis à ce sujet, nous savons que les suicides sont relativement peu nombreux. En outre, leur cause provient davantage d'un état dépressif qui, peut-être, mènerait à une maladie d'Alzheimer. On ne peut donc pas dire que pour ces personnes, le suicide constitue la solution en début de maladie.*

Quant à la disqualification de la demande, je ne puis vous décrire convenablement ce que ces malades ressentent mais je sais qu'ils n'ont plus que des instants de lucidité. Ils oublient aussitôt ce qui vient d'être dit, la mémoire récente étant la première atteinte. Ils oublient qu'ils viennent de manger et se plaignent de ne pas être nourris dans leur maison de repos. Il s'agit d'une situation catastrophique et très difficile à appréhender par le personnel soignant.

M. Jean-Pierre Malmendier. — *Je me demandais simplement ce qui se passerait si un jour, je faisais partie des 2 % des plus de 63 ans ou des 30 % des plus de 85 ans atteints de la maladie d'Alzheimer et qu'aujourd'hui, j'ai marqué ma volonté d'en finir lorsqu'à un moment donné, j'en arriverai à un certain stade de la maladie.*

Mme Sabine Henry. — *Je ne puis vous garantir que votre demande ne sera pas disqualifiée. Je ne puis vous donner aucune assurance à ce sujet.*

M. le président. — *Dans le cadre actuel de la loi ...*

M. Jean-Pierre Malmendier. — *Non, pas dans ce cadre. Je voulais que Mme Henry me donne une réponse en se fondant sur ses convictions personnelles et son expérience en la matière.*

Mme Sabine Henry. — *Je ne crois pas.*

M. Alain Zenner. — *J'aurais voulu que vous me fassiez part de votre expérience en matière d'acharnement ou d'arrêt thérapeutique dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Vous y avez fait une brève*

Alzheimer. U heeft er kort naar verwezen wanneer u het had over het geval van die zieke die drieëntwintig jaar overleefd heeft. Ik geloof dat het probleem van de therapeutische hardnekkigheid zich ook stelt in het geval van deze ziekte. Hoe kan men het probleem aanpakken? Op welke criteria baseert men zich om op een bepaald moment te beslissen om een einde te maken aan de therapeutische hardnekkigheid? Wat is het verschil tussen deze vorm van passieve euthanasie en actieve euthanasie? Heeft u opmerkingen hieromtrent?

Mevrouw Sabine Henry. — *In het geval dat u net aangehaald heeft, had ik niet de indruk dat er sprake was van therapeutische hardnekkigheid toen ik de persoon ging filmen. Men gaf hem relationele verzorging en de persoon leek geen pijn te lijden. U zal mij misschien zeggen dat ik zeer optimistisch ben en dat ik nog leven zie waar er zo goed als geen meer is. Ik geloof niet dat het zo is. Volgens mij slaat de therapeutische hardnekkigheid niet op de ziekte van Alzheimer op zich, maar eerder op de opvang van de complicaties. We staan op die manier voor een denkbeeldige situatie van een persoon die lijdt aan een ontsteking of een ziekte. Men moet echter weten dat zeer oude mensen vaak verschillende ziektes hebben. Moet men een patiënt met een longontsteking laten stikken onder het voorwendsel dat men therapeutische hardnekkigheid weigert? Al deze vragen moeten het voorwerp uitmaken van een georganiseerd debat.*

De heer André Geens. — *In mijn meest intieme nabijheid word ik geconfronteerd met het probleem. Mijn vraag gaat in de richting van wat de heer Vandenberghe heeft gezegd. Ik begrijp heel goed wat hij, zeker als jurist, bedoelt. Het is heel moeilijk om het goed te doen en het zodanig te formuleren dat er in de maatschappij geen uitwassen ontstaan. Ik houd mijn hart vast, want dat wens ik absoluut niet. Het gaat om een wilsuïting die vooraf is bepaald, dus niet op het ogenblik dat men met de boodschap wordt geconfronteerd. In het geval waarmee ik op het ogenblik van zeer dichtbij te maken heb, was de eerste diagnose dementie; later kwam er de diagnose Alzheimer bij. Dit zijn twee verschillende dingen die moeilijk te onderscheiden zijn.*

Wat ik voor mezelf vandaag kan uitmaken is dat ik met grote zekerheid weet dat ik als individu niet wens te blijven bestaan met de ziekte van Alzheimer in de tweede fase, omdat mijn persoon op dat ogenblik niet meer bestaat. Als ik niet meer weet wie mijn vrouw is, wie mijn kinderen zijn, of ik nog een huis heb of niet, als ik niet meer weet waar ik ben, als ik op elk moment verward ben en op elk moment beïnvloedbaar ben, dan wil ik niet meer leven, want dan ben « ik » « ik » niet meer.

Ik moet u eerlijk zeggen dat het een heel moeilijke discussie is. Eén van de dingen waar ik in het voorliggend ontwerp last mee heb, is de wilsbeschikking die

allusion lorsque vous avez évoqué le cas de ce malade qui a survécu pendant vingt-trois ans. J'imagine que les problèmes d'acharnement thérapeutique se posent également dans le cas de cette maladie. Comment aborde-t-on ce problème? Sur quels critères se base-t-on pour décider à un moment donné de mettre fin à l'acharnement thérapeutique? Quelle est la différence entre cette forme d'euthanasie passive et l'euthanasie active? Avez-vous des observations à ce sujet?

Mme Sabine Henry. — *Dans le cas que vous venez d'évoquer, je n'avais pas du tout l'impression en allant filmer cette personne que l'on pratiquait un acharnement thérapeutique. On lui prodiguait des soins relationnels et elle n'avait pas l'air de souffrir. Vous me direz peut-être que je suis très optimiste de nature et que je vois encore de la vie là où elle a quasiment disparu. Je ne crois pas qu'il en soit ainsi. À mon avis, l'acharnement thérapeutique ne concerne pas la maladie d'Alzheimer en tant que telle mais plutôt la prise en charge de ses complications. On se trouve ainsi tout à coup devant le cas de figure d'une personne atteinte d'une infection ou d'une maladie. Or, il faut savoir que les personnes très âgées présentent souvent des pathologies multiples. Doit-on laisser mourir d'étouffement une personne atteinte de pneumonie sous prétexte que l'on refuse l'acharnement thérapeutique? Toutes ces questions doivent faire l'objet d'une discussion concertée.*

M. André Geens. — *Dans mon entourage le plus proche, je suis confronté au problème. Ma question va dans le sens de ce que monsieur Vandenberghe disait il y a un instant. Je comprends très bien ce qu'il veut dire, surtout en tant que juriste. Il est très difficile de bien travailler sur ce plan et de prévoir des formulations évitant toute dérive dans la société. Je frémis à cette pensée parce que je veux absolument éviter cela. Il s'agit de l'expression d'une volonté qui est définie préalablement, donc pas au moment où l'on est confronté au message. Dans le cas qui m'occupe pour le moment, le premier diagnostic était la démence; plus tard, le diagnostic d'Alzheimer est venu s'y ajouter. Ce sont deux choses différentes mais difficiles à distinguer.*

Ce que je peux affirmer aujourd'hui, c'est que je sais avec une grande certitude que je ne souhaite pas continuer de vivre avec la maladie d'Alzheimer en deuxième phase parce que ma personne n'existe plus à ce moment. Si je ne sais plus qui est ma femme, qui sont mes enfants ou si j'ai encore une maison ou pas, si je ne sais plus où je suis, si je suis confus et influençable à chaque moment, alors je ne veux plus vivre car « je » ne serai plus « moi ».

Je dois vous dire honnêtement qu'il s'agit d'un débat très difficile. L'une des choses qui me dérange dans le présent projet est le testament de vie qui n'est

maar vijf jaar geldig is. De persoon waarover ik spreek, is mijn eigen moeder. De ziekte van Alzheimer kan jarenlang duren. Mijn moeder heeft geen wilsbeschikking gemaakt. Ik zou mij helemaal niet in haar plaats willen stellen en beslissen over haar leven. Integendeel. Voor mij mag ze honderd jaar worden, maar ik heb voor mezelf uitgemaakt dat ik niet in die toestand wil terechtkomen, omdat ik dat geen leven meer vind. Maar dat is mijn gevoel en mijn uitdrukking van mijn eigen wil.

Als ik nu vandaag beslis en zeer duidelijk en heel uitdrukkelijk neerschrijf in een wilsbeschikking dat ik dit soort van toestand niet wil, is het dan overdreven te vragen dat men mij daarbij helpt? U zegt wel dat er patiënten zijn die lachen, mevrouw Henry, maar ik word regelmatig geconfronteerd met die groep mensen en ik zie heel weinig mensen lachen; ik zie eigenlijk hoopjes miserie. Waarschijnlijk zijn er mensen die daardoor vertederd kunnen worden. Ik heb daar respect voor en ik zal de laatste zijn om te beweren dat deze mensen geen menswaardig bestaan meer hebben. Wie ben ik om erover te oordelen! Wanneer het echter over mezelf gaat, wens ik uitdrukkelijk te kunnen beslissen dat dit niet het leven is dat ik wil.

Mevrouw Sabine Henry. — *Ik ben zeer ontroerd en dat brengt mij dichtertot u, want we hebben beiden een geval in onze familie.*

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. Op dit niveau kunnen we al reageren.

Ik ben helder van geest. Ik ga naar een groot aantal rusthuizen en ik weet dat er veel te doen is maar, wat mij betreft, vecht ik liever om mijn situatie te verbeteren dan mijn leven te beëindigen. Ik kan mij niet anders uitdrukken.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Uw getuigenis is zeer ontroerend en zeer waar.*

U heeft al geantwoord op twee vragen die ik u wilde stellen, met name wat betreft het aantal zelfmoorden die volgen op de aankondiging van de diagnose. U heeft gezegd dat u ons geen cijfers kon geven terzake. Ik veronderstel dat u de verschillende opinies kent van het Comité voor Bio-Ethiek inzake euthanasie. Met welke van de vier opties kan u zich het beste verzoenen?

Mevrouw Sabine Henry. — *Met de derde optie.*

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *In uw uiteenzetting heeft u gesproken over de verzoeken tot euthanasie die het meest werden uitgesproken door gezinnen die enorme moeite hebben om met deze situatie te leven. Op welke manier beantwoordt u deze verzoeken?*

valable que cinq ans. La personne dont je parle est ma propre mère. La maladie d'Alzheimer peut durer des années. Ma mère n'a pas fait de testament. Je ne voudrais absolument pas me mettre à sa place et décider de sa vie. Au contraire. Pour moi, elle peut devenir centenaire mais j'ai décidé qu'en ce qui me concerne, je ne veux pas finir dans cet état parce que j'estime que ce n'est plus vivre. Seulement, c'est mon impression et l'expression de ma propre volonté.

Si je décide aujourd'hui et couche de manière très claire et formelle dans un testament de vie que je ne veux pas me retrouver dans un tel état, est-il excessif de demander que l'on m'aide à cet effet? Vous dites qu'il y a des patients qui rient, madame Henry, mais je suis régulièrement confronté à ce groupe de personnes et j'en vois très peu qui rient. En vérité, je vois une détresse immense. Probablement y a-t-il des gens qui peuvent être attendris à leur vue. Je respecte ces gens et je serais le dernier à prétendre que ces personnes n'ont plus une existence digne. Qui suis-je pour en juger! Cependant, lorsqu'il s'agit de moi-même, je souhaite pouvoir décider expressément que ce n'est pas la vie dont je veux.

Mme Sabine Henry. — Je vous sens très ému et cela me rapproche de vous parce que nous avons tous deux un cas dans notre famille.

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. C'est à ce niveau que nous pouvons déjà agir.

Je suis lucide. Je me rends dans un grand nombre de maisons de repos et je sais qu'il y a beaucoup à faire mais, en ce qui me concerne, je préfère me battre pour améliorer une situation que pour l'arrêter. Je ne sais pas m'exprimer autrement.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Votre témoignage est très émouvant et très vrai.

Il a déjà été répondu à deux des questions que je pensais vous poser, notamment en ce qui concerne le nombre de suicides provoqués par l'annonce du diagnostic. Vous avez dit que vous ne pouviez nous donner de chiffres en la matière. Je suppose que vous connaissez les différentes options du Comité de bioéthique à l'égard de l'euthanasie. De laquelle de ces quatre options vous sentez-vous la plus proche?

Mme Sabine Henry. — De la troisième.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Vous avez parlé dans votre exposé des demandes d'euthanasie exprimées le plus souvent par la famille qui éprouve d'énormes difficultés à vivre cette situation. Comment faites-vous pour répondre à ces demandes?

Mevrouw Sabine Henry. — *De verzoeken die wij ontvangen zijn vaak impliciet. Het is eerder in de lijn van: hoelang gaat dit nog duren? Ziet u niet hoe hij lijdt? Ik kan niet meer komen, ik ben uitgeput.*

Actief luisteren helpt mij om deze verzoeken te ontcijferen en te zeggen: « u kan niet meer; maar ja, dit verhaal heeft geen einde. » U moet ook weten dat de ziekte van Alzheimer een dure zaak is. De mensen zijn vaak financieel, fysiek en moreel uitgeput. Dan begint de discussie: is de dood van uw vader, uw moeder of uw echtgenoot de beste oplossing? Dan zeggen de mensen mij dat ze het niet weten omdat er sinds jaren een symbiose bestaat met de zieke zodat het, na veel nadenken, moeilijk wordt om afstand te nemen en de dood is niet langer een vraag.

Men moet deze verzoeken kunnen ontvangen en behandelen zoals het past. Dat wil niet zeggen dat er moet gepleit worden voor een palliatieve hardnekkigheid maar men zou eerder de raad moeten geven na te denken over het probleem en ondertussen psychomedisch-sociale hulp moeten verlenen.

De voorzitter. — *Ik dank u, namens de Senaat, voor de kwaliteit en de menselijkheid van uw getuigenis, die ons allen geraakt heeft.*

*
* *

Mme Sabine Henry. — Les demandes que nous recevons sont souvent implicites. C'est plutôt du style: combien de temps cela va-t-il encore durer? Vous voyez comme il souffre. Je ne sais plus venir, je suis épuisé.

L'écoute active m'aide à décoder ces demandes et à dire: « vous n'en pouvez plus; mais oui, cette histoire n'en finit pas ». Il faut également savoir que la maladie d'Alzheimer est très coûteuse. Les gens sont parfois aussi épuisés tant financièrement que physiquement et moralement. Alors la discussion commence: est-ce que la mort de votre père, de votre mère ou votre épouse serait la solution adéquate? Là, les gens me disent qu'ils ne savent pas parce qu'il existe, depuis des années, une telle symbiose avec le malade que, à force de réfléchir, le détachement paraît difficile et la disparition n'est plus une question.

Il faut pouvoir recevoir ces demandes et les traiter comme il convient. Cela ne veut pas dire préconiser un acharnement palliatif mais plutôt conseiller de réfléchir au problème en apportant une aide psychomédico-sociale.

M. le président. — Je vous remercie, au nom du Sénat, pour la qualité et l'humanité de votre témoignage qui nous a tous touchés.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
23 FEBRUARI 2000 (NAMIDDAG)**

**Hoorzitting met mevrouw Jacqueline Herremans,
voorzitter van de «Association pour le droit de
mourir dans la dignité»**

De voorzitter. — *We gaan voort met de hoorzitting met Jacqueline Herremans, licentiaat in de rechten aan de ULB (1976) en in Europees recht (1977). Mevrouw Herremans is advocaat en ingeschreven in de lijst van de orde der advocaten te Brussel sinds 4 maart 1980. Ze is voorzitter van de Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). De vereniging is opgericht op 24 april 1982.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *«Voor de zoveelste keer debatteren senatoren en met hen specialisten in ethische vraagstukken over de rechtspositie van euthanasie. Het valt niet te ontkennen dat dit debat essentieel en van groot politiek belang is, terwijl elke burger het recht heeft om hieraan deel te nemen. Wat me echter als toehoorder opvalt is dat experts zich de woorden van personen die het meest zijn betrokken bij deze gevoelige kwestie vrijwel toe-eigenen.» Dit zijn de woorden van een jonge kankerpatiënte met uitzaaiingen van wie de krant La Libre Belgique een open brief aan gezonde mensen publiceerde in maart 1999. Ik moet met name aan haar denken omdat ze de juiste woorden wist te vinden vlak voordat ze afscheid moest nemen van haar dierbaren. Ze stelde de volgende vraag: «Moet ik soms een flesje cyaankali in mijn zak hebben als ik zelf in alle rust wil sterven en wanneer ik anderen en met name dierbaren in mijn omgeving niet wil belasten met de afschuwelijke beslissing om mijn bestaan te beëindigen?» Deze vrouw was lid van onze vereniging en denkend aan haar en haar familie wil ik proberen om u via de ervaringen van onze vereniging de boodschap over te brengen van mensen die betrokken zijn of zijn geweest bij euthanasie.*

Twintig jaar geleden kwamen mannen en vrouwen met verschillende achtergronden bijeen om zich te buigen over het vraagstuk hoe opnieuw «grip» op de dood kon worden gekregen. In die tijd was er nog geen sprake van om euthanasie uit het strafwetboek te schrappen. Hoewel de kwestie reeds sinds het begin van de jaren zeventig was aangezwengeld in Nederland, kwam de ethische discussie in België zeer aarzelend van de grond. Ten aanzien van de onbetwiste vooruitgang van de geneeskunde werd men geconfronteerd met bepaalde tegenstrijdigheden: het leven handhaven in soms schrijnende omstandigheden en medische behandelingen onnodig blijven voortzetten, hetgeen unaniem wordt veroordeeld maar, zoals iedereen weet, nog al te vaak gebeurt. In de loop der

**RÉUNION DU MERCREDI
23 FÉVRIER 2000 (APRÈS-MIDI)**

**Audition de Mme Jacqueline Herremans, présidente
de l'Association pour le droit de mourir dans la
dignité**

M. le président. — Nous reprenons nos travaux avec l'audition de Mme Jacqueline Herremans, licenciée en droit de l'ULB en 1976 et licenciée en droit européen en 1977. Mme Herremans est avocate, inscrite au tableau de l'ordre de Bruxelles depuis le 4 mars 1980. Elle est présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, en abrégé ADMD. L'association est constituée depuis le 24 avril 1982.

Mme Jacqueline Herremans. — «Une nouvelle fois, les sénateurs et, à leur suite, les spécialistes des problèmes éthiques, ouvrent le débat du statut juridique de l'euthanasie. Il ne peut être question de nier l'intérêt de ce débat fondamental, ni son importance politique et le droit de tout citoyen d'y prendre part. Néanmoins, ce qui frappe l'observateur, c'est la quasi expropriation de la parole des personnes concernées au premier chef par cette lancinante question au profit de celle des experts.» Ce sont les paroles d'une jeune femme atteinte d'un cancer généralisé dont le journal *La Libre Belgique* a rendu compte sous la forme d'une lettre ouverte aux bien portants publiée au mois de mars 1999. Je songe à cette personne en particulier car, à quelques jours de dire adieu aux siens, elle a su trouver des mots justes. Elle posait la question suivante: «Convient-il d'avoir un flacon de cyanure dans sa poche si l'on souhaite partir librement dans la discrétion, sans imposer à des tiers et, surtout, à des proches que l'on chérit l'horrible obligation de donner le feu vert à l'abréviation de votre existence?». Cette jeune femme était membre de notre association, et en pensant à elle et aux siens, je vais tenter de vous transmettre le message de personnes qui sont ou ont été concernées par l'euthanasie au travers de l'expérience de notre association.

Il y a une vingtaine d'années, des hommes et des femmes d'horizons différents se sont réunis pour s'interroger quant à la manière dont on pouvait «réacquiescer» la maîtrise de la mort. À cette époque, il n'était pas encore question de dépenaliser l'euthanasie. Le débat éthique en était à ses balbutiements en Belgique, même si la question était évoquée aux Pays-Bas depuis le début des années septante. Face aux progrès incontestables de la médecine, on se trouvait devant certains paradoxes: maintien de vie dans des conditions parfois affolantes et acharnement thérapeutique, unanimement condamné mais toujours, comme chacun sait, bien présent. Au fil des années, au gré des témoignages, des études, des discussions, des confrontations d'idées, la nécessité de mettre en place

jaren is, naar gelang de getuigenissen, studies, discussies en botsende opvattingen, steeds meer behoefte ontstaan aan een juridisch kader waarin al deze kwesties rond levensbeëindiging zijn vastgelegd.

De AMDM is een vereniging die in wezen pluralistisch is. Het erecomité bestaat uit leken: Arthur Haulot, Pierre Mertens, Nobelprijswinnaar Ilya Prigogine, en niet te vergeten Roger Lallemand — die helaas vandaag niet aanwezig kan zijn bij het debat —, maar ook kanunnik Pierre De Locht. Nadat kanunnik De Locht werd benoemd tot lid van ons erecomité, richtte hij zich met de volgende woorden tot onze voormalige voorzitter, Yvon Kenis: «Ik zie niet goed in om welke, al dan niet religieuze redenen iemand niet mag beschikken over zijn eigen dood. De mens groeit daardoor alleen maar, waarbij nieuwe eisen aan hem worden gesteld omdat er wordt erkend dat hijzelf het recht heeft om te beslissen over de eindfase van zijn leven.»

Als we willen benadrukken dat de ethische discussie over euthanasie veel verder gaat dan de kloof tussen gelovigen en niet-gelovigen, moeten we eerst kijken naar de kwestie die aan dit debat ten grondslag ligt. Volgens een bepaalde stroming heeft de mens het recht om te leven, maar bezit hij niet het recht op zijn leven, omdat dit volgens sommigen toebehoort aan God en volgens anderen aan de maatschappij. Hier wil ik verder niets over zeggen. Deze opvatting respecteer ik, maar in onze samenleving zijn er veel mensen met een andere opvatting: de mens mag beschikken over zijn eigen lot tot en met de eindfase van het leven, tot en met het moment van zijn dood. Deze twee opvattingen zouden naast elkaar moeten kunnen bestaan in een pluralistische, democratische maatschappij zonder dat de ene onderdoet voor de andere, zonder dat de ene moraal beter of slechter is dan de andere. In de huidige situatie kan jammer genoeg enkel worden geconstateerd dat één moraal, die is gebaseerd op het wettelijke verbod, dat is overgenomen uit de medische plichtenleer, de overhand heeft. Wat ons betreft gaat het er niet om iemand iets op te leggen. Iedereen moet doen wat hem of haar gelukkig maakt. Tijdens de afgelopen jaren hebben we echter vele signalen en verklaringen ontvangen waaruit blijkt dat de huidige situatie onaanvaardbaar is. Er moet een einde worden gemaakt aan deze hypocrisie. In december 1999 hebt u een bundel gekregen met de titel La mort demandée. Témoignages et documents (Dood op verzoek. Getuigenissen en documenten). Sommige getuigenissen in deze brochure zijn hartverscheurend. De weduwe van Ghislain Urbain, een drummer die veel aan sport deed, vertelt ons dat haar man ongeneeslijke kanker had en na een plotselinge achteruitgang in het ziekenhuis werd opgenomen. Hoewel hij om euthanasie had verzocht, werd dit verzoek categorisch geweigerd. De tijd dat ze aan zijn zijde doorbracht werd ze doorlopend in de gaten gehouden, omdat men waarschijnlijk bang was

un cadre juridique sécurisant pour toutes ces questions de fin de vie s'est précisée.

L'ADMD est une association fondamentalement pluraliste. Son comité d'honneur est composé de personnalités laïques: Arthur Haulot, Pierre Mertens, le prix Nobel Ilya Prigogine, sans oublier Roger Lallemand — dont je déplore à titre personnel l'absence à ce débat — mais, aussi, le chanoine Pierre De Locht. Lorsqu'il a accepté de faire partie de notre comité d'honneur, le chanoine De Locht s'est adressé à notre ancien président, Yvon Kenis, en ces termes: «Je perçois mal les raisons, même religieuses, d'enlever à la personne la responsabilité de sa mort. On grandit la personne humaine et on lui impute de nouvelles exigences en lui reconnaissant le droit de décider ce qu'elle veut faire de la phase ultime de son existence.»

S'il nous paraît important de souligner que le débat éthique relatif à l'euthanasie va bien au-delà du clivage entre ceux qui croient et ceux qui ne croient pas, il nous faut revenir sur la question qui sous-tend ce débat. Il existe une conception selon laquelle l'homme a le droit de vivre mais ne possède aucun droit sur sa vie, soit que l'on dise que la vie appartient à Dieu, soit que l'on dise qu'elle appartient à la société. Je n'en discuterai pas. Cette conception est tout à fait respectable mais, dans notre société, il en est une autre, partagée par de nombreuses personnes, qui veut que l'homme conserve la maîtrise de son destin jusqu'à la phase ultime de sa vie, jusqu'au moment de sa mort. Ces deux conceptions devraient pouvoir coexister dans une société pluraliste et démocratique, sans échelle de valeur, sans qu'une morale l'emporte sur une autre. Hélas, dans la situation actuelle, force est de constater qu'une morale, basée sur l'interdit légal relayé par le code de déontologie médicale, s'impose. Nous considérons, en ce qui nous concerne, qu'il n'est absolument pas question d'imposer quoi que ce soit à quiconque. Chacun doit pouvoir trouver son espace de liberté. Or, ces dernières années, nous avons reçu une multitude d'appels et de témoignages qui démontrent que la situation actuelle est inacceptable. Il faut sortir de cette hypocrisie. Nous vous avons communiqué un recueil intitulé *La mort demandée. Témoignages et documents* au mois de décembre 1999. Certains témoignages figurant dans cette brochure sont très émouvants. La veuve de Ghislain Urbain, un battant, un sportif de haut niveau, nous explique que son mari, atteint d'un cancer incurable et amené dans une clinique à la suite d'une crise, s'est heurté à un refus catégorique après avoir formulé une demande d'euthanasie. Présente à ses côtés, elle était sans cesse surveillée, sans doute de crainte qu'elle ne décide d'agir elle-même. Cet homme n'a donc pas pu obtenir de quitter dignement ce monde en jetant un ultime regard à sa femme.

dat ze het heft in eigen handen zou nemen. Deze man heeft dus niet meer de mogelijkheid gehad om deze wereld waardig te verlaten toen hij zijn vrouw voor het laatst aankeek. De vrouw van een van onze andere leden heeft ons in een brief erop gewezen dat haar man zich uiteindelijk heeft verdronken in het kanaal, omdat er geen andere oplossing was en zij of onze vereniging hem niet meer konden helpen. Ik moet zeggen dat we bij alles wat we doen vaak tegen een muur lopen. Wat kunnen we nog meer doen dan luisteren naar mensen? Luisteren is zeker belangrijk, maar niet altijd genoeg.

Er zijn nog andere gevallen waaruit blijkt dat mensen tot op het laatste moment zelf over hun leven willen kunnen beschikken. Sinds jaren stellen we onze leden een levenstestament voor. Sommige mensen zijn trouwens bij de ADMD terechtgekomen langs deze omweg. Op 20 december 1999 hebben enkele senatoren een wetsvoorstel ingediend waarin een vergelijkbaar concept wordt genoemd, de wilsbeschikking. Het is opmerkelijk om te zien met wat voor vastberadenheid mensen, of ze nu gezond zijn of niet, duidelijk maken hoe hun laatste wil moet worden gerespecteerd.

Sommigen zijn tegen euthanasie en hebben daarover een uitgesproken mening. Ook deze wil kan worden vastgelegd in de wilsbeschikking. Anderen willen niet dat hun leven nutteloos wordt gerekt met medische behandelingen, beademingsapparatuur of reanimatie.

Ik geef u enkele voorbeelden van deze levenstestamenten, enkele voorbeelden van deze verklaringen waaruit blijkt dat mensen in onze maatschappij een weloverwogen keuze weten te maken en in hoge mate zelf willen kunnen beslissen over hun leven, tot op het laatste moment.

Ongetwijfeld hebt u al geluisterd naar mensen die wijzen op het belang van deze levenstestamenten, deze wilsbeschikkingen. Ik weet niet of meneer Schotsmans al iets heeft verteld over de studie die is verricht door de KUL. Maar met een dergelijk document kunnen artsen ongetwijfeld op een positieve manier worden geholpen bij het nemen van beslissingen die altijd moeilijk blijven. Dat valt niet te ontkennen.

Nu wil ik eerst een andere getuigenis met u delen. Deze komt van een tetraplegiepatiënt die een bekende van senator Monfils is, omdat hij met hem heeft samengewerkt. Vanaf zijn negende is hij veroordeeld tot een rolstoel, niet door een ongeluk maar door een medische fout. Op dit moment ligt hij vierentwintig uur per dag op bed, zonder enig uitzicht op genezing. Twee of drie jaar geleden heeft hij duidelijk verzocht om euthanasie. Ik wil u graag enkele regels uit zijn getuigenis voorlezen.

«Ik eis het recht om een einde te maken aan mijn lijdensweg zoals ik twee jaar geleden al heb besloten,

L'épouse d'un autre de nos membres nous a écrit pour nous signaler que son mari avait fini par se jeter dans le canal, faute d'autre solution puisque ni elle ni notre association n'avaient pu l'aider. Je dois dire que nos démarches butent souvent contre un mur. Que pouvons-nous faire si ce n'est écouter les personnes? L'écoute est certes importante mais elle n'est pas toujours suffisante.

Nous avons encore d'autres manifestations de cette volonté de maîtriser sa vie jusqu'au dernier moment. Depuis des années, nous proposons à nos membres un testament de vie — certaines personnes sont d'ailleurs venues à l'ADMD par ce biais. La proposition de loi déposée le 20 décembre 1999 par certains sénateurs contient un concept analogue, la déclaration anticipée. Il est remarquable de constater avec quelle détermination des personnes, qu'elle soient bien portantes ou non, précisent la manière dont elles entendent que soient respectées leur volonté.

Certaines refusent l'euthanasie et le disent de façon très claire. C'est aussi une volonté qui peut s'exprimer par une déclaration anticipée. D'autres précisent: pas d'acharnement thérapeutique, par de respirateur artificiel, pas de réanimation.

À votre intention, je dépose quelques exemples de ces testaments de vie, quelques exemples de ces déclarations, qui montrent une grande maturité au sein de la population, au sein de notre société, et une grande volonté d'assumer la maîtrise de soi jusqu'au dernier moment.

Vous avez certainement déjà pu entendre des personnes souligner l'importance de ces testaments de vie, de ces déclarations anticipées. Je ne sais si M. Schotsmans vous a parlé de l'étude réalisée à la KUL, mais il est certain que c'est le genre de document qui aiderait de façon positive les médecins à prendre des décisions toujours difficiles, il faut bien le dire.

J'aimerais, à présent, vous faire part d'un autre témoignage. Il s'agit d'une personne tétraplégique que M. le sénateur Monfils connaît, car il a été l'un de ses collaborateurs. Ce n'est pas un accident mais une erreur médicale qui l'a condamné à la chaise roulante depuis l'âge de neuf ans et, à présent, à son lit où il reste désormais 24 heures sur 24, sans aucun espoir. Depuis deux ou trois ans, il a formulé une demande d'euthanasie bien claire. Je vous en lirai seulement quelques lignes.

«Je revendique le droit de terminer mon parcours comme je l'ai décidé il y a deux ans déjà, avec calme et

in alle rust. Niemand heeft het recht om me te dwingen onnodig te lijden. Geen Orde met haar mandarijnen, geen hoogleraar of arts. Ook u niet en al die anderen die zich niet kunnen voorstellen hoe ik dag in dag uit verga van de pijn.

Ik moet toegeven dat pijnbestrijding nuttig kan zijn voor hen die lichamelijk ondraaglijke pijnen lijden en die daarbij in zekere zin zijn gebaat, maar wat moet ik zeggen namens hen die vooral psychisch lijden? Ik lijd omdat ik moet toezien hoe eindeloze dagen en nachten voorbij kruipen zonder dat ik me kan bewegen, terwijl ik voor de kleinste levensbehoefte volledig afhankelijk ben van anderen. Hoeveel ze ook doen en hoe lief ze ook zijn, ze kunnen me nooit doen vergeten dat ik niet meer ben dan een lichamelijk wrak.»

Ik lees deze brief van Jean-Marie Lorand absoluut niet voor om op uw gevoel te spelen. Ik wil hieraan toevoegen dat Jean-Marie Lorand een risico loopt door dit verzoek tot euthanasie te publiceren, want wat gebeurt er met iemand die vandaag of morgen besluit om hem te helpen? Die loopt de kans vervolgd te worden. Dus door uit een zekere illegaliteit, een zekere anonimiteit te stappen neemt Jean-Marie Lorand een bepaald risico. Hij volgt inderdaad uw debatten, soms met hoop maar vaak met angst. En hij vraagt zich af of de stem van mensen zoals hij daadwerkelijk wordt gehoord.

Zolang euthanasie strafbaar blijft, kan elke arts die mensen zoals Jean-Marie Lorand wil helpen, worden vervolgd. Als u de mogelijkheid tot euthanasie beperkt tot alleen de eindfase, moet de toestand van mensen zoals Jean-Marie Lorand eerst aanzienlijk verslechteren voordat ze voor deze hulp in aanmerking kunnen komen. Op dat moment is hun lijden al ondraaglijk geworden.

Ik heb u enkele voorbeelden gegeven maar ik kan daarmee nog langer doorgaan. Ik kan u ook vertellen over euthanasiegevallen die zich hebben voorgedaan, soms in goede omstandigheden. Sommigen van u hebben ongetwijfeld gekeken naar het programma Controverse — ten minste twee mensen hier in de zaal hebben daaraan hun medewerking verleend — waarin een vrouw vertelde hoe ze haar man heeft geholpen. Hij was een man die zijn hele leven heeft gevochten, die jarenlang heeft gevochten tegen zijn ziekte, maar die op een gegeven moment niet meer kon. Zijn lichaam wilde niet meer. Het leven was voor hem een grote lijdensweg en hij kon zelfs niet meer genieten, als ik me zo mag uitdrukken, van de liefde van zijn familie en goede vrienden. Deze man heeft hulp gekregen, dat is waar. Zijn weduwe heeft haar verhaal verteld in vermomming. Vermomd omdat niet alleen zij en haar kinderen te veel risico lopen, maar ook het paramedisch personeel en de artsen die deze man tot op het laatste moment hebben begeleid, in overeenstemming met zijn wil.

sérénité. Nul n'est en droit de m'imposer une ultime souffrance inutile. Ni l'Ordre et ses mandarins, ni la faculté, ni vous, ni ceux et celles qui sont tellement éloignés et ignorants de mes souffrances qu'ils en sont devenus intolérants.

Si je puis admettre l'utilité des soins palliatifs pour ceux et celles dont la souffrance physique devient intolérable et qui peuvent ainsi retrouver une certaine quiétude, qu'en est-il alors pour celui dont la souffrance principale est ou devient morale? Souffrance de voir s'écouler des jours sans fin, des nuits interminables pour un corps inerte dépendant totalement, pour le moindre besoin vital, d'une kyrielle d'intervenants qui, malgré toute leur efficacité et leur gentillesse, ne pourront jamais faire oublier votre déchéance totale.»

La lecture de ce message de Jean-Marie Lorand n'est absolument pas destinée à faire du pathos. J'ajouterai que Jean-Marie Lorand prend un risque en rendant publique cette demande d'euthanasie car il est vrai que si l'une ou l'autre personne devait accepter aujourd'hui de l'aider, qu'en serait-il? Le risque de poursuite existe. Donc, en sortant d'une certaine clandestinité, d'un certain anonymat, Jean-Marie Lorand prend un risque certain. Il est vrai qu'il suit vos débats avec espoir, parfois, avec angoisse, souvent. Et il se demande si la voix des personnes comme lui sera bien entendue.

Si vous maintenez l'euthanasie dans le code pénal, tout médecin qui apporterait une aide à des personnes comme Jean-Marie Lorand serait passible de poursuites. Si vous limitez cette possibilité à la seule phase terminale, des personnes comme Jean-Marie Lorand devront attendre une crise pour obtenir enfin cette aide et ce, dans des souffrances intolérables.

J'ai tenu à vous citer quelques exemples, je pourrais vous en citer d'autres. Je pourrais également vous parler d'euthanasies qui se sont déroulées, parfois dans de bonnes conditions. Certains d'entre vous ont sans doute vu l'émission «Controverse» — nous étions au moins deux, présents ici dans cette salle, à y participer — où une personne a témoigné de l'aide qui a été accordée à son mari. Celui-ci était un homme qui s'était aussi battu toute sa vie, qui s'est battu pendant des années contre sa maladie, mais en était arrivé à un moment où il n'en pouvait plus. Son corps l'abandonnait totalement, il n'était plus que souffrance et il ne profitait même plus, si j'ose dire, de l'amour des siens, de ses proches. Cet homme a reçu une aide, il est vrai. Sa veuve a témoigné masquée. Masquée parce qu'il y a trop de risques, pour elle, pour ses enfants et, également, pour les médecins et le personnel paramédical qui a accompagné cet homme jusqu'au dernier moment, selon ses volontés.

Mogelijk vraagt u zich af hoeveel mensen daadwerkelijk een dergelijk verzoek doen, want dit zijn slechts enkele getuigenissen. Als we kijken naar studies die zijn verricht in Nederland en die vollediger gegevens bevatten dan hier in plaatsen als Hasselt of in de kankerafdeling van Bordet, kunnen we ervan uitgaan dat er in 2% van de sterfgevallen een verzoek tot euthanasie wordt ingediend. Misschien iets meer, misschien iets minder. Misschien vindt u 2% niet bepaald veel en vraagt u zich af of het voor deze 2% nodig is om wetten op te stellen en zoveel werk te verrichten. Maar 2% is enorm veel voor hen die tot dit percentage behoren.

Graag wijs ik erop dat we niet meer vragen dan een stukje vrijheid waarbij iedereen zelf zijn lot kan bepalen, waarbij mensen die vinden dat het leven meer waarde heeft dan wat dan ook, in geen enkel geval om euthanasie vragen voor henzelf of hun naasten, maar waarbij mensen die hieraan wel behoefte hebben een open, eerlijke dialoog kunnen voeren met hun arts, zonder dat deze dialoog als slecht wordt bestempeld.

Op dit moment is het immers zo dat een arts ertoe is geneigd om te zoeken naar zogenaamde alternatieve oplossingen als hij met een dergelijk verzoek wordt geconfronteerd, maar deze oplossingen dienen eigenlijk alleen maar om de discussie over de dood te vermijden. We vragen ons dus af of er de mogelijkheid bestaat om in teamverband te werken, in alle duidelijkheid, zonder risico's, taboes of angst. Volgens mij is het inderdaad absoluut noodzakelijk dat zowel in het ziekenhuis als thuis in teamverband wordt gewerkt. Bovendien is het essentieel dat een arts die bereid is hulp te verlenen niet het risico loopt om te worden vervolgd of als misdadiger te worden behandeld.

Een wet waarmee euthanasie niet langer strafbaar wordt gesteld zou de noodzakelijke rechtszekerheid bieden aan patiënten, hun familie en artsen, zodat zij die een einde willen maken aan hun lijden niets in de weg staat. Door euthanasie uit de illegaliteit te halen, kan ook misbruik beter worden gecontroleerd. We weten dat er op dit moment misbruik wordt gemaakt, maar wat kunnen we daaraan doen als euthanasie nog steeds in het geheim wordt toegepast?

U begrijpt de boodschap: we pleiten voor een wet waarmee euthanasie niet langer strafbaar wordt gesteld, onder bepaalde voorwaarden. We pleiten ervoor dat wordt geluisterd naar de wil van een ongeneeslijk zieke die lijdt aan pijn waarvan alleen hij kan bepalen of deze draaglijk of ondraaglijk is. We pleiten ervoor dat de beslissing, die wordt genomen na overleg tussen de patiënt en de arts, wordt gerespecteerd. We pleiten ervoor dat alleen op verzoek van de zieke iedereen die hij aanwijst wordt geïnformeerd. Ook pleiten we ervoor dat het ethisch comité niet bij de besluitvormingsprocedure wordt betrokken. Op wat

Vous me direz que ce sont là quelques témoignages, mais vous demanderez combien de personnes pourraient demander une telle aide. Si on s'en réfère aux études faites aux Pays-Bas, où elles sont évidemment bien plus complètes qu'ici, dans des villes comme Hasselt, ou encore à Bordet dans un service d'oncologie, on peut estimer que les demandes représenteraient de l'ordre de 2% des décès, peut-être un peu plus, peut-être un peu moins. Certains diront que 2%, ce n'est pas beaucoup et se demanderont si, pour ces 2%, il convient de légiférer, de développer tant d'efforts? Mais quand on fait partie de ces 2%, c'est énorme.

Je rappelle que ce que l'on demande, ce n'est rien d'autre que d'avoir un espace de liberté, où chacun pourrait s'autodéterminer, où les personnes qui estiment que la vie a une valeur supérieure à toute autre chose, pourraient fort bien ne jamais demander l'euthanasie, ni pour elles-mêmes ni pour leurs proches, mais où des personnes qui souhaiteraient une telle aide pourraient avoir un dialogue ouvert et franc avec leur médecin, un dialogue qui ne soit pas perverti.

En effet, à l'heure actuelle, quand un médecin reçoit une telle demande, n'a-t-il pas tendance à trouver éventuellement des solutions dites alternatives mais, surtout, des solutions qui ne servent qu'à éviter le débat sur la mort? Nous demandons donc qu'il y ait la possibilité d'un travail au sein d'une équipe, en toute clarté, sans risque, sans tabou, sans crainte. Il est vrai que le travail en équipe me paraît tout à fait fondamental en milieu hospitalier comme à la maison. Ce qui nous paraît également fondamental, c'est que le médecin qui accorderait une telle aide, ne risque pas de poursuites et ne soit pas traité comme un criminel.

Une loi de dépenalisation apporterait une nécessaire sécurité juridique pour les patients, leurs proches, les médecins, et n'imposerait rien à ceux qui souhaitent aller jusqu'au bout de leur parcours. La fin de la clandestinité permettrait également le contrôle des abus. Nous savons qu'il y a des abus actuellement, mais comment les dénoncer tant qu'on vit sous le règne de l'opacité?

Vous l'aurez compris: nous plaçons pour une loi de dépenalisation de l'euthanasie, sous certaines conditions. Nous plaçons pour que soit respectée la volonté du malade incurable qui endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables. Nous plaçons pour que la décision prise dans le cadre du colloque singulier malade-médecin soit respectée. Nous plaçons pour que soit informée, à la demande du malade et à sa seule demande, toute personne qu'il indiquerait. Nous plaçons aussi pour que le comité d'éthique ne soit pas impliqué dans ce processus de décision. Quel serait donc son rôle,

voor terrein kan het comité dan een rol spelen? Het is niet haar taak om te beslissen over het feit of een patiënt al dan niet ongeneeslijk ziek is. In wezen kan het beoordelen of een verzoek tot euthanasie geldig is. Volgens welke criteria? Eerlijk gezegd zie ik niet graag dat een lekenadviseur of een geestelijke deelneemt aan dit soort discussies. Als de persoon in kwestie wil dat er een geestelijke of lekenadviseur wordt ingeschakeld, dan is dat natuurlijk weer een heel ander verhaal. Als de persoon in kwestie zijn familie wil inlichten, dan is dat weer een ander verhaal. Maar ik wil niet het risico nemen dat individuele personen bepalen of een verzoek tot euthanasie al dan niet geldig is.

U begrijpt dat ik praat namens deze getuigen, namens het nog steeds groeiende aantal leden van de ADMD, maar nu zou ik u, voorzitter, graag een lijst met handtekeningen willen overhandigen. Ongeveer een maand geleden hebben we een oproep in het Nederlands en Frans gedaan om euthanasie uit het strafrecht te krijgen. Deze steunbetuiging is gebaseerd op de principes van het wetsvoorstel van 20 december 1999. We hebben bescheiden middelen ingezet, dus geen grootschalige campagnes, waarbij is gekozen voor discussies met verschillende personen. Zodoende hebben we 500 handtekeningen vergaard van mensen uit bijvoorbeeld culturele kringen en verenigingen. Enkele namen: Gérard Corbiau, Pierre Mertens, Roger Somville, Guy Lukowski, striptekenaars ... De personen die hun handtekening hebben gezet komen van een zeer uiteenlopende sociale, culturele en beroepsmatige achtergrond in België, dat wil zeggen Wallonië en Brussel. Straks komt Léon Favvyts aan het woord over de situatie in Vlaanderen.

De drie rectoren van de universiteiten van Luik, Mons en Brussel hebben ook een handtekening gezet, net zoals voormalige rectoren en professoren van met name de UCL. Ik heb echter nog niet de handtekening van de huidige rector van de UCL ontvangen. Ook hebben veel mensen getekend die behoren tot een groep waarover altijd wordt gepraat: ze zijn afkomstig uit medische en paramedische beroepen. En last but not least, de lijst bevat meer dan 400 handtekeningen van artsen, hoofden van oncologische en neurologische diensten. Geachte senatoren, ik hoop dat u op basis van deze uiteenlopende elementen zich een weloverwogen mening kunt vormen binnen het essentiële debat over de rechtspositie van euthanasie.

De voorzitter. — We gaan nu over tot de vragenronde.

De heer Alain Destexhe. — Ik dank u hartelijk voor uw uiteenzetting, mevrouw. Persoonlijk ben ik meer geïnteresseerd in hetgeen u te vertellen hebt dan in een petitie.

quelle serait son intervention? Il ne devrait pas statuer sur le caractère incurable ou non de la maladie. En fait, il s'érigerait en juge de la validité de la demande d'euthanasie. Et selon quels critères? Je vous le dis, moi, je ne verrais pas d'un bon œil que le conseiller laïque ou le prêtre intervienne dans ce type de débat. Que la personne veuille l'aide du prêtre ou du conseiller laïque, cela, c'est un tout autre débat. Que la personne souhaite informer ses proches, c'est un tout autre débat. Mais je ne veux pas prendre le risque de voir des personnes juger de la valeur d'une demande d'euthanasie.

Vous l'aurez compris, je me suis exprimée au nom de ces témoins, au nom également du nombre sans cesse croissant de membres de l'ADMD mais, à présent, je souhaiterais vous remettre, monsieur le président, une liste de signatures. Nous avons, il y a environ un mois, rédigé un appel en français et en néerlandais, un soutien à la dépénalisation qui reprenait les principes de la proposition de loi du 20 décembre 1999. Nous avons travaillé avec peu de moyens, sans publicité tapageuse, faisant le choix de la discussion avec les uns et les autres. Nous avons ainsi pu recueillir les signatures de plus de 500 personnes du monde culturel, associatif, etc. Quelques noms: Gérard Corbiau, Pierre Mertens, Roger Somville, Guy Lukowski, des dessinateurs de BD ... Vraiment, vous trouverez, parmi les signataires, un très large échantillon de toutes les origines sociales, culturelles et professionnelles de la Belgique, du moins de la communauté Wallonie-Bruxelles. Tout à l'heure, Léon Favvyts aura l'occasion d'en parler également pour ce qui concerne la Flandre.

Les trois recteurs des universités de Liège, de Mons et de Bruxelles ont également signé, de même que d'anciens recteurs et professeurs, notamment de l'UCL. Je n'ai toutefois pas reçu la signature du recteur actuel de l'UCL. Ont signé aussi beaucoup de personnes faisant partie de l'équipe dont on parle toujours, issues des professions médicales et paramédicales, et on y trouve aussi, *last but not least*, plus de 400 signatures de médecins, chefs de service d'oncologie et de neurologie. J'espère qu'avec ces divers éléments, mesdames et messieurs les sénateurs, vous disposerez d'une contribution qui vous permettra d'alimenter la réflexion sur le débat fondamental du statut juridique de l'euthanasie.

M. le président. — Nous passons maintenant aux questions.

M. Alain Destexhe. — Merci pour votre témoignage, madame. Personnellement, je suis plus sensible à votre exposé qu'à la remise d'une pétition.

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Dit is geen petitie.*

De heer Alain Destexhe. — *Het is een verzameling handtekeningen die op allerlei manieren kunnen worden geïnterpreteerd. Daar gaat het hier nu niet om. Ik heb drie vragen voor u. Wat concludeert u uit het feit dat in alle landen ter wereld euthanasie nog steeds strafbaar is? Hoe verklaart u dat Nederland euthanasie nog steeds ziet als misdaad en derhalve strafbaar stelt? En ten slotte, en neemt u me niet kwalijk dat ik weer over deze moeilijke kwestie begin, maar sinds hoelang bevindt Jean-Marie Lorand, die sinds twee jaar om euthanasie verzoekt, zich in deze situatie?*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Met betrekking tot uw eerste vraag zou ik willen opmerken dat het gaat om een discussie die is ontstaan in samenlevingen waar de geneeskunde al ver is ontwikkeld. Een dergelijke discussie was twintig jaar geleden niet mogelijk geweest. Het is redelijk normaal dat deze ethische discussie die ons al enkele jaren bezighoudt en waarover serieus moet worden nagedacht, niet binnen korte termijn wijzigingen teweegbrengt. Vergeleken met abortus levert deze discussie een bijkomend probleem op omdat ze gaat over de dood. Iedereen hier in de zaal heeft problemen met de dood, van onszelf of mensen in onze naaste omgeving. We hebben lange tijd onze ogen gesloten voor de dood en derhalve is het logisch dat het debat pas tijdens de laatste vijftig jaar van de twintigste eeuw van de grond is gekomen. U zegt dat geen enkel land tot op dit moment de wetgeving heeft aangepast. Ik zou deze bewering graag op enkele punten willen corrigeren. Na een referendum zijn regels ten aanzien van medische hulp bij zelfdoding van kracht in de staat Oregon. In Nederland is euthanasie onder bepaalde voorwaarden niet strafbaar. Verschillende landen buigen zich over deze kwestie en het Duitstalige deel van Zwitserland erkent hulp bij zelfdoding. Dit betekent dat we vooruitgang boeken. Door hier te discussiëren boeken we vooruitgang in dit debat. Persoonlijk denk ik dat we al een enorme stap hebben gezet door momenteel op een volwassen manier hierover te discussiëren.*

Nederland heeft een cultuur waarin dingen worden besproken. Daar kunnen professoren, artsen en personen uit de burgermaatschappij bij elkaar worden gekregen aan dezelfde tafel om te discussiëren over allerlei onderwerpen. De discussie wordt gevoerd sinds 1973, toen de rechtbank van Leeuwarden voor het eerst tot een uitspraak kwam. Sindsdien heeft de discussie zich uitgebreid. Inmiddels bestaat de bereidheid om twee strafbare feiten uit het wetboek van strafrecht te schrappen: euthanasie en medische hulp bij zelfdoding. In Nederland bestaan er dus twee specifieke strafbare feiten en dat is niet het geval in België.

Mme Jacqueline Herremans. — Ce n'est pas une pétition.

M. Alain Destexhe. — C'est un ensemble de signatures, mais celles-ci peuvent aller dans tous les sens. Ce n'est pas ce qui nous importe ici. Je désire vous poser trois questions. Que vous inspire le fait qu'aucun pays au monde n'ait dépénalisé l'euthanasie? Comment expliquez-vous que les Pays-Bas aient choisi de considérer l'euthanasie comme un acte criminel et de maintenir sa pénalisation? Enfin, excusez-moi de revenir sur ce cas difficile, mais depuis combien de temps Jean-Marie Lorand, qui exprime depuis deux ans une demande d'euthanasie, est-il dans cet état?

Mme Jacqueline Herremans. — Pour ce qui concerne la première question, je dirai qu'il s'agit d'un débat qui est né dans des sociétés connaissant un développement important de la médecine. Il n'était pas possible de mener ce type de débat il y a une vingtaine d'années. Il est assez normal que ce débat éthique, qui nous préoccupe depuis quelques années et qui demande une sérieuse réflexion, n'aboutisse pas dans des délais très rapides à des modifications. Par rapport à la question de l'avortement, ce débat présente une difficulté supplémentaire, à savoir qu'il concerne la mort. Tous dans cette salle, nous éprouvons encore des problèmes vis-à-vis de la mort, la nôtre et celle de nos proches. Nous avons longtemps refoulé la mort et il est assez logique que le débat ait surgi dans le dernier quart du vingtième siècle. Vous dites qu'aucun pays n'a légiféré jusqu'à présent. Je crois qu'il faut apporter quelques corrections à cette affirmation. Ainsi, le suicide médicalement assisté est entré en vigueur dans l'État d'Oregon à la suite d'un référendum. Les Pays-Bas connaissent une dépénalisation de fait. De nombreuses réflexions ont lieu dans différents pays et la Suisse alémanique reconnaît le suicide assisté. Cela signifie que nous avançons. En discutant, nous progressons dans ce débat. Personnellement, je pense qu'avec la maturité des récentes discussions, nous avons déjà accompli un formidable pas.

Les Pays-Bas entretiennent une culture de la discussion. Ils ont la possibilité de réunir autour d'une même table aussi bien des magistrats que des médecins et des personnes de la société civile pour discuter à bâtons rompus. Le débat est ouvert depuis 1973, soit l'année où un tribunal de Leeuwarden a pris une première décision. Depuis, la discussion a évolué. Il y a maintenant une volonté de sortir du code pénal les deux infractions qui visent l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. Notons qu'aux Pays-Bas, il y a deux infractions spécifiques, ce qui n'est pas le cas dans notre pays.

Mogelijk is het op dit moment in Nederland niet daadwerkelijk nodig om regels op te stellen, omdat over het geheel genomen de bestaande feitelijke depenalisering voldoet. Dat neemt echter niet weg dat sommige mensen uitzien naar een wet waarmee euthanasie niet langer strafbaar wordt gesteld. Euthanasie is in Nederland echter niet iets illegaals of duisters zoals in ons land.

Wat Jean-Marie Lorand betreft, zijn probleem heeft zich gemanifesteerd na een medische fout, nadat een verkeerd vaccin was toegediend. Vanaf zijn negende heeft hij in een rolstoel gezeten, hetgeen niet heeft verhinderd dat hij een gelukkig leven heeft geleid en veel dingen heeft gedaan. Hij heeft misschien wel meer reizen gemaakt dan menigeen hier in deze zaal. Hij heeft dus tot op een bepaald moment een rijk, gevuld leven gehad. Sinds twee of drie jaar gaat zijn toestand echter snel achteruit. Bovendien heeft hij ademhalingsmoeilijkheden, waardoor hij vooral bang is dat hij sterft door verstikking. Hij kan zijn vingers nog een beetje bewegen, niet voldoende om iets vast te houden, maar wel om de muis van zijn computer te bewegen, zodat hij kan schrijven door middel van een beeldscherm. In deze toestand bevindt zich Jean-Marie Lorand.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Het levenstestament, waarover mevrouw Herremans spreekt, en dat de Agalev-fractie de wilsbeschikking noemt, is voor haar duidelijk zeer belangrijk. Ik kan mij inbeelden dat ze ook zeer veel belang hecht aan de manier waarop dat wordt opgesteld. Ze heeft daar ongetwijfeld ervaring mee. Ik zou daar graag meer uitleg over krijgen, want vaak hoor ik mensen de vraag stellen hoe een gezond iemand in staat is om een wilsbeschikking op te maken. Tegenstanders sluiten gewoon uit dat zoiets kan. Gisteravond hoorde ik op VTM nog iemand getuigen dat een wilsbeschikking «niet iets is dat tussen de soep en de patatten wordt opgemaakt». Vandaar mijn concrete vragen: hoe verloopt het opmaken van een wilbeschikking? Is daar begeleiding bij mogelijk? Is dat voor iedereen toegankelijk? Ook in deze commissie vrezen sommigen dat euthanasie alleen voor bepaalde sociale klassen toegankelijk zal zijn.

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Het is moeilijk om een levenstestament of wilsbeschikking op te stellen. Dat kunnen we hier zelf ervaren. We zijn allemaal in goede gezondheid, ten minste de meesten van ons. We kunnen ons dus voorstellen wat in onze ogen wel of niet acceptabel is. Maar dit kan veranderen. Als ik zelf in die situatie terechtkom, is het mogelijk dat ik heel anders aankijk tegen hetgeen ik nu acceptabel vind, zoals bijvoorbeeld niet kunnen praten of niet kunnen bewegen. Ik kan op elk willekeurig moment van gedachten veranderen. Zolang ik bij bewustzijn ben en mezelf kan uitdrukken, kan ik deze wilsbeschikking wijzigen op elk gewenst moment. Ik kan zeggen dat de wilsbeschikking in de prullenbak*

Il n'y a peut-être pas de véritable urgence à légiférer pour l'instant aux Pays-Bas, car, dans l'ensemble, la dépenalisation de fait qui existe est satisfaisante. Il n'empêche qu'il y a certainement une volonté d'avoir une loi de dépenalisation de l'euthanasie. Toujours est-il que nous ne sommes pas aux Pays-Bas dans une situation de clandestinité, d'opacité comme dans notre pays.

Quant à Jean-Marie Lorand, c'est à la suite d'une erreur médicale, de l'administration d'un vaccin inapproprié, que son problème s'est manifesté. Dès l'âge de 9 ans, il a connu la chaise roulante, ce qui ne l'a pas empêché d'être superbement heureux et de réaliser beaucoup de choses. Il a peut-être voyagé davantage que la majorité des personnes se trouvant dans cette salle. Il a donc eu une vie remplie et complète jusqu'à un certain moment. Depuis deux ou trois ans, son état de dégénérescence s'accroît. De plus, il éprouve des difficultés respiratoires et sa hantise est de mourir étouffé. Il a encore une certaine mobilité des doigts, plus pour la préhension, mais pour utiliser la souris de son ordinateur, ce qui lui permet d'écrire grâce à un écran virtuel. Telle est la situation de Jean-Marie Lorand.

Mme Jacinta De Roeck. — *Le testament de vie, dont parle madame Herremans et que la fraction Agalev appelle la «wilsbeschikking» est manifestement très important pour elle. Je peux imaginer qu'elle attache également beaucoup d'importance à la façon dont il est rédigé. Elle a sans aucun doute de l'expérience en la matière. J'aimerais avoir plus d'explications à ce sujet car j'entends souvent des gens demander comment une personne en bonne santé est en mesure de rédiger un testament. Les adversaires excluent simplement une telle possibilité. Hier soir, j'ai encore entendu un témoignage sur VTM disant qu'un testament n'est pas «quelque chose qu'on rédige sur un coin de table». D'où mes questions concrètes: comment se déroule la rédaction d'un testament? L'encadrement est-il possible à cette occasion? Est-ce accessible à tous? Dans cette commission aussi, certains craignent que l'euthanasie ne soit accessible qu'à certaines classes sociales.*

Mme Jacqueline Herremans. — Rédiger un testament de vie ou formuler une déclaration anticipée sont des exercices difficiles. Nous pouvons en faire l'expérience ici. Nous sommes tous bien portants — en tout cas la majorité d'entre nous. Nous pouvons donc nous représenter ce qui est acceptable ou inacceptable à nos yeux. Mais cela peut évoluer. Il est possible qu'étant dans la situation, je change d'avis à propos de ce que je juge aujourd'hui inacceptable, comme par exemple ne pas pouvoir parler ou ne pas pouvoir bouger. Je peux changer d'avis à n'importe quel moment. Tant que je suis consciente, que je peux m'exprimer, je peux modifier cette déclaration anticipée à n'importe quel moment. Je peux dire que cette

moet worden gegooid of ik kan wijzigingen aanbrengen. Met betrekking tot de levenstestamenten die ons worden toegestuurd door onze leden kunnen we uitgaan van een zekere wil die geldt voor langere termijn. We geven namelijk jaarlijks een zegel uit waarmee de wilsbeschikking zeg maar kan worden verlengd.

Ik zou me heel goed kunnen voorstellen dat een geldigheidstermijn voor de wilsbeschikking wordt vastgesteld. Zodoende kan de kritiek worden voorkomen dat iemand die tien jaar geleden heeft aangegeven niet te willen leven in bepaalde omstandigheden van mening kan zijn veranderd. Ik kan dus volledig begrijpen als er een termijn zou worden ingesteld.

Wat betreft de opmaak zou ik willen opmerken dat we enkele rubrieken voorstellen die moeten worden ingevuld. Ik geef u enkele voorbeelden: actieve euthanasie — ik heb u al gezegd dat sommigen deze vermelding schrappen —, een rubriek omtrent het zinloos voortzetten van een medische behandeling, een rubriek met betrekking tot het toedienen van pijnstillers ... Mensen moeten dus even nadenken voordat ze dit testament invullen. In Nederland overleggen mensen die dergelijke verklaringen willen invullen in veel gevallen liever eerst met personen van de NVVE voor informatie. Omdat ik geen arts ben, zijn er uiteraard bepaalde behandelingsmethoden die ik niet kan overzien. Ook al is het invullen lastig, toch is het niet onmogelijk. De samenleving is volwassen genoeg. Men wil graag dat elke burger zich op een verantwoordelijke manier gedraagt en deze procedure waarmee iemand zelf kan bepalen hoe hij aan zijn einde wil komen biedt burgers de mogelijkheid om deze verantwoordelijkheid op zich te nemen.

U vroeg me of iedereen een wilsbeschikking kan invullen. Daarbij denkt u ongetwijfeld aan mensen die minder vlot schrijven, die moeilijk uit hun woorden komen of niet beschikken over de noodzakelijke kennis. U vraagt zich af of zij wel in staat zijn om een testament in te vullen. Volgens mij is dit hetzelfde als denken dat mannen en vrouwen in onze maatschappij niet kunnen nadenken over dergelijke kwesties. Persoonlijk denk ik dat ze in dit opzicht volwassen genoeg zijn.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — In dit debat komt zeer goed tot uiting dat iedereen een eigen visie heeft op het leven, de dood en de ideale dood. In onze samenleving respecteren we dat ook van elkaar. Voor ons weegt hier echter niet de persoonlijke filosofische opvatting door. Wij zijn wetgevers en moeten dus nadenken over welke de maatschappelijke consequenties zijn wanneer we iets wijzigen aan de juridische grondslag van onze rechtstaat en aan de perceptie van de gezondheidszorg en wanneer bepaalde handelingen die tot nog toe helemaal niet als normale medische handelingen worden beschouwd, dat wel worden.

déclaration anticipée doit être jetée à la poubelle ou je peux la modifier. En ce qui concerne les testaments de vie qui nous sont adressés par nos membres, nous pouvons nous assurer d'une certaine persistance dans les volontés. En effet, nous délivrons chaque année un timbre, ce qui permet une sorte de renouvellement de la déclaration anticipée.

Je pourrais très bien concevoir que l'on fixe un délai de validité de la déclaration anticipée. Cela permettrait d'éviter que l'on puisse formuler certains reproches en disant que la personne qui avait déclaré ne pas pouvoir vivre dans certaines conditions peut, après tout, avoir changé d'idée, si sa déclaration date d'il y a dix ans. Je peux donc tout à fait concevoir l'imposition d'un délai.

Quant à la manière de rédiger, je dois vous préciser que nous proposons un certain nombre de rubriques à compléter. Je vous donne quelques exemples: il y a l'euthanasie active — comme je vous l'ai dit, certaines personnes biffent cette mention —, il y a une rubrique relative à l'acharnement thérapeutique ou encore celle qui porte sur l'administration d'antidouleurs ... Remplir ce testament de vie requiert donc une certaine réflexion. Aux Pays-Bas, les personnes désireuses de compléter ce type de déclaration préfèrent d'ailleurs très souvent avoir un entretien avec des personnes de l'association NVVE afin de s'informer. N'étant pas médecin, il est vrai qu'il existe certains traitements que je ne pourrais pas viser. Si l'exercice est difficile, il n'est cependant pas impossible. Notre société fait preuve d'une grande maturité, on souhaite que tout citoyen se comporte de manière responsable et cet exercice qui consiste à définir ses conditions de fin de vie permet précisément au citoyen de prendre ses responsabilités.

Vous me demandiez si cet exercice est accessible à tous. Vous pensez sans doute aux personnes qui n'ont pas la plume facile, qui rédigent difficilement ou qui n'ont pas les connaissances nécessaires et vous vous dites qu'elles ne seraient peut-être pas en mesure de rédiger ce testament. Pour ma part, je pense que cela revient à ne pas considérer que les hommes et les femmes de notre société ont la possibilité de réfléchir à des questions de ce genre. Personnellement, je les crédite d'une grande maturité à cet égard.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Ce débat montre très bien que tout le monde a sa propre vision de la vie, de la mort et de la mort idéale. Dans notre société, nous respectons ces différences mutuelles. Pour nous, la conception philosophique personnelle ne passe pas avant tout. Nous sommes des législateurs et nous devons donc réfléchir aux conséquences sociales lorsque nous changeons quelque chose aux fondements juridiques de notre État de droit et à la perception des soins de santé et lorsque certains actes qui ne sont pas considérés du tout comme des actes médicaux normaux le deviennent.*

Kan mevrouw Herremans aanvoelen dat de depenalisering van euthanasie maatschappelijke consequenties kan hebben en kan leiden tot een andere opvatting over de rechtstaat en een andere sociale perceptie van de gezondheidszorg? Wat is volgens haar het onderscheid tussen het recht op euthanasie en het recht op hulp bij zelfdoding?

Ze heeft al verwezen naar een gehandicapte persoon en vanmorgen zag ik in de krant nog een foto van een zwaar gehandicapte vrouw met een baby in de armen die vol levensmoed is en het vaste voornemen heeft die baby op te voeden. Als we iets toelaten wat tot nog toe als ontoelaatbaar gold, welke categorieën mensen gaan dit dan niet aanvoelen als een collectief waardeoordeel over hun leven? In onze samenleving ontstaat er dan een groep mensen van wie het leven niet zonder meer vanzelfsprekend is, maar afhankelijk wordt van hun eigen beslissing.

Kan mevrouw Herremans aanvoelen dat het omzetten van een dergelijke opvatting in wetteksten eigenlijk hard aankomt bij gehandicapte personen, omdat ze dan zelf moeten beslissen of ze het leven aankunnen of niet, terwijl het nu vanzelfsprekend is en de samenleving de opdracht heeft hen te omkaderen?

Zoals professor Englert ook aanhaalde heeft het Nederlandse onderzoek aangetoond dat niet elke vraag om euthanasie een vraag naar de dood is. Slechts in 10% van de gevallen komt de vraag voort uit ondraaglijk fysiek lijden, maar vaak stelt men ze ook omdat men zich in de steek gelaten en overbodig voelt, omdat men vindt dat het leven geen zin meer heeft en men het gevoel heeft zijn familie tot last te zijn. Moeten die vragen dan onmiddellijk met de dood worden beantwoord?

Mevrouw Herremans zegt dat mensen matuur genoeg zijn om hun wilsverklaring op te stellen. Ik ken echter ook iemand — die overigens geregeld in de media komt — die zijn wilsverklaring elke maand aanpast, naarmate zijn ziekte evolueert. Vroeger zag hij het niet zitten om in een rolstoel terecht te komen, maar nu denkt hij daar anders over. Misschien wil hij er een einde aan maken wanneer hij niet meer kan spreken, maar dat wil hij dan op dat ogenblik beslissen. Op het ogenblik dat hij in de situatie terechtkomt die hij in zijn wilsverklaring heeft omschreven als het ogenblik waarop hij niet meer verder wil leven, wil hij nog een maand bedenktijd. Eigenlijk is dit paradoxaal. Enerzijds vraagt men om het leven te beëindigen, anderzijds vraagt men de samenleving de garantie dat men er nog een maand over mag nadenken. Hoe kunnen we er ooit zeker van zijn dat wat in de wilsverklaring is neergeschreven ook werkelijk overeenkomt met wat men op dat ogenblik wil? Het kan immers alleen maar gaan over het actuele moment en de levenswil van iemand mag niet teniet worden

Madame Herremans peut-elle percevoir que la dépenalisation de l'euthanasie peut avoir des conséquences sociales et peut conduire à une autre conception de l'État de droit et à une autre perception sociale des soins de santé? Quelle est, à ses yeux, la différence entre le droit à l'euthanasie et le droit à une aide pour se donner la mort?

Elle a déjà fait référence à une personne handicapée et, ce matin encore, je voyais dans le journal une photographie d'une femme lourdement handicapée, avec un bébé dans les bras, qui respirait la joie de vivre et avait fermement l'intention de nourrir ce bébé. Si nous autorisons ce qui, jusqu'à présent, était inadmissible, quelles catégories de gens ne vont pas ressentir cela comme un jugement de valeur collectif sur leur vie? Dans notre société apparaîtra alors un groupe de personnes dont la vie ne sera plus tout bonnement évidente mais dépendra de leur propre décision.

Madame Herremans comprend-elle que la transposition d'une telle conception dans des textes de loi frappe durement les personnes handicapées parce qu'elles doivent désormais décider elles-mêmes si elles sont capables de mener leur vie ou pas, alors que c'est pour le moment une évidence et que la société a pour mission de les encadrer?

Comme le professeur Englert l'a également évoqué, l'étude néerlandaise a démontré que chaque demande d'euthanasie n'est pas une demande de mort. Dans 10% des cas seulement, la demande découle d'une souffrance physique insupportable; souvent, elle est formulée parce qu'on se sent abandonné, inutile, parce qu'on trouve que la vie n'a plus de sens et que l'on a l'impression d'être une charge pour sa famille. Faut-il alors répondre immédiatement par la mort à ces questions?

Madame Herremans dit que les gens sont suffisamment mûrs pour rédiger leur testament de vie. Pourtant, je connais aussi quelqu'un — souvent à la une des médias — qui adapte chaque mois son testament à mesure que sa maladie évolue. Autrefois, l'idée d'être en chaise roulante ne lui plaisait guère mais, à présent, il pense autrement. Peut-être voudra-t-il mettre fin à sa situation lorsqu'il ne pourra plus parler mais il veut en décider au moment venu. Dès qu'il arrive à la situation qu'il a décrite dans son testament comme le moment où il ne veut plus continuer à vivre, il demande encore un mois de réflexion. En fait, c'est paradoxal. D'une part, on demande de mettre fin à ses jours et, d'autre part, on demande à la société la garantie que l'on pourra encore bénéficier d'un mois de réflexion. Comment pouvons-nous être jamais certains que ce que nous couchons dans notre testament correspondra effectivement avec ce que nous voudrions le moment venu? En effet, il ne faut engager que le moment présent et la volonté de vivre de quelqu'un ne peut être annihilée sous prétexte d'une

gedaan op basis van een vroegere visie die hij formuleerde toen zijn gezondheidsomstandigheden nog anders waren.

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Met betrekking tot het beeld dat men zou kunnen hebben van een samenleving die accepteert dat euthanasie niet langer strafbaar is, zou ik nogmaals willen opmerken dat ik misschien meer vertrouwen in een dergelijke samenleving heb dan u. Dit verzoek om euthanasie uit het strafrecht te halen, dit verzoek om de autonomie van de mens te respecteren heeft niets te maken met een fanatiek individualisme. Het gaat om het respecteren van de persoon. Niemand hier zal ontkennen wat we allemaal weten: euthanasie wordt toegepast. Wat moeten we ervan denken? Weerspiegelt deze praktijk het verval van de samenleving? Volgens mij niet. Niemand hier plaatst vraagtekens bij het principe om een verzoek tot euthanasie in te dienen. Voor sommigen moeten zeer strenge voorwaarden worden gesteld terwijl andere daar wat flexibeler in zijn, maar we accepteren allemaal de mogelijkheid. Ik denk dat we duidelijk moeten zijn. We leven in een samenleving met verschillende morele opvattingen en ik denk niet dat degenen die het principe van de autonome mens aanhouden immoreel of amoreel zijn. Senator Roger Lallemand kan bijvoorbeeld niet worden bestempeld als een bedreiging voor de democratie of de opvattingen over waarden in onze samenleving. Met dit gegeven is het duidelijk dat tegelijk met een wet om euthanasie uit het strafrecht te halen ervoor moet worden gezorgd dat iedereen in de samenleving toegang heeft tot een gezondheidszorg van goede kwaliteit. Het gaat daarbij niet alleen om het niet langer strafbaar stellen van euthanasie, deze kwestie moet worden bekeken in een groter geheel waarbij iedereen wordt gewaardeerd voor wat hij is. Want iedereen heeft zijn eigen waarde.*

Omdat sommige gehandicapte mensen het gevoel kunnen hebben dat druk op hen wordt uitgeoefend om euthanasie te vragen, denk ik dat men de basisprincipes zeer duidelijk moet stellen: elke persoon heeft zijn eigen waarde. Of men nu arts, Nobelprijswinnaar, arbeider of werkloze is, iedereen heeft zijn eigen waarde.

Ik denk dat als je deze discussie voert, je ook uitdrukking geeft aan het respect dat je hebt voor de democratie en het beeld dat wordt gegeven van onze samenleving. Daarbij moet niets over het hoofd worden gezien, bijvoorbeeld op het gebied van zorgverstrekking, zodat alle mensen met of zonder handicap zich burger in onze samenleving voelen.

Wat verzoeken om euthanasie betreft, het is absoluut waar dat het soms kreten om hulp zijn en niet daadwerkelijk verzoeken om het leven te beëindigen. Het zijn soms momenten van wanhoop en depressie, dat komt ook voor. Zolang euthanasie echter iets illegaals en ondoorzichtig blijft, is de dialoog met een arts bijzonder moeilijk. Het is inderdaad moeilijk

opinion antérieure qu'il a formulée alors que son état de santé était différent.

Mme Jacqueline Herremans. — En ce qui concerne l'image que l'on pourrait avoir d'une société qui accepterait la dépénalisation de l'euthanasie, je vous dirai encore une fois que je suis peut-être plus confiante que vous en cette société. En effet, cette demande de dépénalisation, cette demande de respect de l'autonomie de la personne humaine ne va pas dans le sens d'un individualisme forcené. Elle va dans le sens du respect de la personne. Personne ne me contredira, nous savons tous ici que des euthanasies sont pratiquées. Qu'en penser? Cette pratique serait-elle le reflet d'une déliquescence de la société? Pour ma part, je ne le crois pas. Personne ne refuse ici le principe que quelqu'un demande l'euthanasie. Pour certains, les conditions doivent être extrêmes tandis que pour d'autres, elles sont plus variables mais tous ici, nous acceptons cette possibilité. Je crois que nous devons être clairs. Nous vivons dans une société où coexistent des conceptions morales différentes et je ne pense pas que ceux qui défendent le principe d'autonomie de la personne soient immorales ou amoraux. Le sénateur Roger Lallemand, par exemple, ne peut certainement pas être taxé de danger pour la démocratie ou pour l'image des valeurs dans notre société! Cela étant, il est certain que parallèlement à une loi de dépénalisation, il faut s'assurer que la société garantisse pour tous un accès de qualité à la médecine. Il ne s'agit pas seulement de traiter la dépénalisation de l'euthanasie, il faut voir cette question dans un ensemble où toute personne est considérée pour ce qu'elle est. Toute personne a sa valeur.

Quant à la sensibilité à cette question que pourraient avoir certaines personnes handicapées, pensant qu'on exerce une pression sur elles pour qu'elles demandent de partir, je pense qu'il faut être très clair sur les principes fondamentaux: toute personne a sa valeur. Que l'on soit médecin, prix Nobel, travailleur ou chômeur, toute personne a sa valeur.

Je pense que si l'on tient ce discours, on exprime aussi le respect que l'on a de la démocratie et de l'image que l'on donne de notre société. Il ne faut certainement rien négliger, par exemple dans le domaine des aides, pour qu'une personne handicapée ou non se sente un citoyen dans notre société.

En ce qui concerne les demandes d'euthanasie, il est tout à fait vrai que ce sont parfois des appels au secours, que ce ne sont pas toujours de véritables demandes d'abrégé la vie. Ce sont parfois des moments de détresse, de dépression, cela existe aussi. Cependant, tant que l'on reste dans cette clandestinité, dans cette opacité, le dialogue avec un médecin

voor een arts om een dergelijk verzoek in te willigen, met name omdat dit wettelijk verboden is. De arts loopt dus het risico om antwoorden te geven waarbij de medische zorg wordt gerekend, omdat hij bang is tegen de betrokkene te moeten zeggen dat er geen oplossing meer voor hem is. Zo omzeilt hij de discussie. In Nederland bestaat inderdaad een kloof tussen het aantal ingediende verzoeken, het aantal aanhoudende verzoeken en het aantal gevallen van toegepaste euthanasie. De reden hiervoor is dat de betrokkene die verzoekt om euthanasie en aan wie u duidelijk en objectief vertelt dat een oplossing, begeleiding, een mogelijkheid bestaat via genezing of pijnbestrijding, weet dat u de waarheid vertelt en dat u de discussie niet wilt ontlopen. Vanaf dat moment vat deze persoon moed en kan hij een heel eind vooruit komen.

Mijn antwoord met betrekking tot het levenstestament heb ik al gegeven. Natuurlijk moet altijd de vraag worden gesteld of dit verzoek actueel is. Toen tijdens de eerste werkzaamheden voor het wetsvoorstel werd gedebatteerd in het Nederlandse Parlement, werd erkend dat een arts niet blindelings kan opvolgen wat in het verleden is gevraagd. Deze verklaring kan immers zijn gedaan op een moment dat een behandeling nog niet bestond. De arts heeft dus de vrijheid om de situatie naar waarde te beoordelen.

De heer Georges Dallemagne. — *U vecht voor het recht op een waardige dood en ik denk dat u gelijk hebt. Ik denk dat dit de essentie is waarom het vandaag gaat. We hopen allemaal dat we op een waardige manier zullen kunnen sterven. Daarbij hebben we inderdaad niet altijd hetzelfde beleid of dezelfde middelen voor ogen en soms willen we regels instellen die af en toe sterk uiteenlopen.*

U bent jurist, advocaat op het kantoor van Roger Lallemand, als ik het goed heb begrepen. Als juriste hebt u erop gewezen dat de rechtsonzekerheid een van de belangrijkste redenen is om euthanasie uit het strafwetboek te halen. Deze reden wordt in twijfel getrokken door artsen, patiënten en zelfs sommige juristen. De meeste artsen zijn van mening dat de huidige rechtsonzekerheid niet zal verdwijnen door een wetsvoorstel. Zij denken zelfs dat ze in een nog moeilijkere situatie terecht komen ten gevolge van de voorstellen die op tafel liggen, met name als deze voorzien in een procedure a posteriori ten overstaan van de procureur des Konings. In dit opzicht spreken ze van een echt zwaard van Damocles. Het lijkt dus alsof ze het hierover niet met u eens zijn.

Mevrouw Henry, vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging die we deze ochtend hebben gehoord, heeft ons ook gezegd dat volgens haar het voorstel in dit opzicht geen stap vooruit is. Ik zou graag uw mening hierover willen weten en uw reactie

est extrêmement difficile. Il est en effet difficile pour un médecin de répondre à une telle demande, notamment parce qu'il y a cet interdit légal. Le médecin risque alors de donner des réponses allant dans le sens d'un certain acharnement de soins de peur de devoir dire à la personne qu'il n'a plus de solution pour elle. Il évite ainsi le débat. Il est vrai qu'aux Pays-Bas, il y a un gouffre entre le nombre de demandes formulées, le nombre de demandes maintenues et le nombre d'euthanasies pratiquées. La raison en est que la personne qui effectue cette demande d'euthanasie et à qui vous dites clairement, objectivement, qu'il y a telle solution, tel accompagnement, telle possibilité sur le plan curatif ou palliatif, sait que vous lui dites la vérité et que vous ne voulez pas éviter le débat. Dès lors, cette personne reprend courage et peut poursuivre son chemin beaucoup plus loin.

En ce qui concerne le testament de vie, j'ai déjà répondu. Il est évident qu'il faut toujours se poser la question de l'actualité de cette demande. Lors des premiers travaux concernant le projet de loi en discussion devant le Parlement aux Pays-Bas, il a été reconnu qu'un médecin pourrait ne pas suivre ce qui a été déclaré de manière anticipée. En effet, cette déclaration a pu être faite à un moment où un traitement n'était pas connu. Le médecin conserve donc sa liberté d'appréciation.

M. Georges Dallemagne. — Vous vous battez pour le droit de mourir dans la dignité et je pense que vous avez raison. Je crois que c'est l'enjeu principal qui est sur la table aujourd'hui. Chacun d'entre nous partage ce souci de pouvoir mourir dans la dignité. Il est vrai que nous ne partageons pas toujours nécessairement les mêmes politiques ou les mêmes moyens et que nous proposons de mettre en place des dispositions qui sont parfois radicalement différentes.

Vous êtes juriste, avocate au cabinet de Roger Lallemand, si je suis bien informé. En tant que juriste, vous avez invoqué la question de l'insécurité juridique comme étant un des motifs premiers pour lesquels il faudrait dépénaliser aujourd'hui l'euthanasie. Or, ce motif est remis en cause par des médecins, des malades, voire certains juristes. Une grande majorité des médecins considère que l'insécurité juridique actuelle ne serait sans doute pas levée par la proposition de loi. Ils considèrent même qu'ils se retrouveraient dans une situation qui, de leur point de vue, serait encore plus inconfortable à travers les propositions qui sont sur la table, notamment celle prévoyant une procédure a posteriori devant le procureur du Roi. Ils parlent à ce propos d'une véritable épée de Damoclès. Ils semblent donc ne pas vous rejoindre sur ce point.

Mme Henry, représentant l'association de malades que nous avons entendue ce matin, nous disait également qu'elle ne considérerait pas la proposition comme une avancée de ce point de vue. J'aurais aimé avoir votre opinion et savoir comment vous réagissez par

met betrekking tot de twee categorieën personen waarvoor dit wetsvoorstel in de eerste plaats is bedoeld en die ons zeggen dat dit argument niet steekhoudend is.

Met welke verenigingen van zieken en patiënten onderhoudt uw vereniging, waarvan belangrijke personen uit politieke, artistieke of intellectuele kringen lid zijn, contacten of welke verenigingen maken daarvan deel uit?

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Wat de vraag op het juridische vlak betreft had ik liever gezien dat u gerichtere vragen stelt aan juristen die door uw commissie worden gehoord. Ik ben inderdaad advocaat, maar ik spreek niet uit hoofde van deze functie tot u. Voor een heel kort antwoord op dit soort kritiek wil ik verwijzen naar een gesprek met eerste advocaat-generaal Morlet op de RTBF, waarbij hij duidelijk zei dat er drie oplossingen zijn.*

Eerste oplossing: de huidige situatie blijft gehandhaafd. Krachtens de deontologische code, die in artikel 95 nog een formeel verbod bevat, ook al wordt dit afgezwakt in de volgende twee artikelen, heeft een arts de vrijheid om een situatie naar waarde te schatten. Zodoende hebben artsen een enorme macht in handen. U laat het ook aan het openbaar ministerie over om een situatie te beoordelen. Zo is het begrip noodtoestand een rechtvaardigingsgrond: als iemand een misdaad heeft begaan, kan zijn daad worden gerechtvaardigd door een hogere waarde. Maar noodtoestand is een constructie die op de rechtspraak betrekking heeft. Daarmee vraagt u aan het openbaar ministerie en de rechtbanken om zo ongeveer de taak van wetgever op zich te nemen. U vraagt hen te bepalen welke voorwaarden er aan die noodtoestand zijn verbonden. Dit vormt in ieder geval een behoorlijk struikelblok: het openbaar ministerie bestaat uit mannen en vrouwen die hun eigen overtuiging, hun levensbeschouwelijke opvatting over het leven en de dood hebben. U vraagt hen om stelling te nemen ten aanzien van gevallen die hun worden voorgelegd, vaak na een aanklacht, op basis van waarden. Ze spreken geen recht, ze nemen een standpunt in op basis van wat volgens hen hun opvatting is over het leven voor henzelf en voor anderen.

Tweede oplossing: wetten opstellen waarbij de kunst van het genezen wordt gewijzigd. De heer Morlet was enigszins sceptisch met zijn opmerking dat een koninklijk besluit iets te licht is voor een probleem waarbij vragen over het leven en de dood worden gesteld.

Derde oplossing: wetten opstellen. Dit zijn de woorden van iemand die zelf een verantwoordelijke functie bekleedt binnen het parket-generaal. Ik denk dus dat hiernaar moet worden geluisterd.

De heer Georges Dallemagne. — *U geeft niet volledig antwoord op mijn vraag. Ik wil weten of uw ver-*

rapport à ces deux catégories de personnes qui sont les premières concernées par cette proposition de loi et qui nous disent que cet argument n'est pas recevable.

Quelles sont les associations de malades ou de patients avec lesquelles votre association, qui regroupe une série de hautes personnalités sur le plan politique, artistique ou intellectuel, a des contacts ou quelles sont celles qui en font partie?

Mme Jacqueline Herremans. — *En ce qui concerne la question sur le plan juridique, j'aurais préféré que vous interrogiez de façon plus précise des juristes qui vont être entendus par votre commission. Il se fait que je suis avocate mais ce n'est pas la qualité qui m'amène devant vous. Pour répondre de façon très succincte à ce type de critique, je vais faire référence à l'intervention, sur un plateau de la RTBF, du premier avocat général Morlet disant très clairement qu'il y a trois solutions.*

Première solution, on maintient la situation actuelle. En fonction de son code de déontologie qui comporte encore l'article 95, lequel est un interdit formel même s'il est tempéré par les deux articles suivants, on laisse au médecin la liberté d'apprécier ou de ne pas apprécier. Il s'agit d'un pouvoir énorme entre les mains des médecins. Vous laissez également aux parquets le soin d'apprécier. On connaît la notion d'état de nécessité qui est une cause de justification: elle permet, quand on a commis une infraction, de justifier son acte par une valeur supérieure. Mais l'état de nécessité est une construction jurisprudentielle. Cela signifie que vous demandez aux parquets, aux tribunaux, de faire en quelque sorte le travail du législateur. Vous leur demandez de déterminer quelles sont les conditions de cet état de nécessité. Vous rencontrerez de toute façon un écueil de taille: les parquets sont constitués d'hommes et de femmes qui ont leurs convictions, leur conception philosophique de la vie et de la mort. Vous allez leur demander de prendre position sur des cas qui leur sont soumis, souvent à la suite d'une dénonciation, en fonction de valeurs. Ils ne diront pas le droit, ils prendront attitude en fonction de ce qu'ils pensent être leur conception de la vie pour eux et pour les autres.

Deuxième solution: légiférer en modifiant l'art de guérir. M. Morlet était quelque peu sceptique en disant qu'un arrêté royal est un peu léger pour un problème qui pose des questions de vie et de mort.

Troisième solution: légiférer. Ce sont les paroles d'une personne qui a quand même des responsabilités au sein d'un parquet général. Je crois donc qu'elles doivent être entendues.

M. Georges Dallemagne. — *Vous ne répondez pas vraiment à ma question. Je voulais savoir ce que votre*

eniging, die wijst op de rechtsonzekerheid, gehoor geeft aan artsen en patiënten...

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *U heeft de vraag gesteld aan mij als jurist. Omdat u me hebt aangesproken als jurist, heb ik in deze hoedanigheid uw vraag beantwoord.*

Met betrekking tot de artsen moeten er ook flink wat nuances worden aangebracht. Op 15 januari 2000 hebt u het standpunt van de nationale Orde van artsen gekregen. Hierin wordt geen enkele wet veroordeeld. Dit standpunt toont aan hoe de opvattingen van de Orde van Geneesheren zich hebben ontwikkeld. Dan is er nog het verbod van artikel 95 van de plichtenleer na de wijziging van 1992. Ook daarin is een ontwikkeling te zien. De Orde van Geneesheren, die een standpunt moest innemen, veroordeelt deze wet nergens expliciet. Daarover vindt u niets terug in hun advies. Sommige leden van de Orde van Geneesheren hebben de petitie ondertekend. Dit betekent dat zelfs onder artsen de meningen uiteenlopen.

De heer Georges Dallemagne. — *Ten overstaan van deze commissie heeft de Orde van Geneesheren na enig aandringen uiteindelijk verklaard dat ze tegen deze wet was.*

De voorzitter. — *Mijnheer Dallemagne, ik heb de vraag tweemaal gesteld en ik heb ervan akte genomen dat de Orde zich niet voor of tegen een wet om euthanasie niet meer strafbaar te stellen heeft uitgesproken.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Als ik met artsen praat die verantwoordelijk zijn voor bijvoorbeeld oncologische en neurologische afdelingen merk ikzelf dat velen van hen graag effectief zouden willen kunnen werken in rechtszekerheid. Dwing ons niet om de abortusprocessen nogmaals mee te maken zoals in het verleden. Dat was tamelijk pijnlijk voor artsen. Deze processen waren ook een manier om tegen de wetgever te zeggen dat hij zijn verantwoordelijkheden moest opnemen en wetten moest opstellen. Als je met artsen praat die bijvoorbeeld werken op intensieve zorg, zie je dat hun aanvankelijke terughoudendheid kan worden weggenomen als je dieper op de zaak ingaat.*

Wat de verklaring aan de procureur des Konings betreft zou ik graag het woord overlaten aan juristen, omdat het mogelijk gaat om een element dat problemen zou kunnen opleveren. Daarbij denk ik bijvoorbeeld aan kleinere plaatsen waar iedereen gelijk alles van elkaar weet. Als een verklaring is afgelegd aan de procureur des Konings of de ambtenaar van de burgerlijke stand, weet iedereen gelijk via de tamtam dat ergens euthanasie is toegepast.

Nu dit is gezegd, moet de rol van de procureur des Konings nog worden gedefinieerd. Wordt hem gevraagd om te controleren of de wettelijk gestelde voorwaarden zijn nageleefd of verder te gaan en te

association, qui invoque l'insécurité juridique, répond aux médecins et aux malades ...

Mme Jacqueline Herremans. — *Vous m'avez posé la question en ma qualité de juriste. Puisque je suis interpellée en tant que juriste, je réponds en cette qualité.*

En ce qui concerne les médecins, il y a là aussi de terribles nuances à apporter. Vous avez reçu l'avis du 15 janvier 2000 de l'Ordre national des médecins. Il n'y a pas de condamnation d'une législation. C'est un avis qui représente une évolution dans les conceptions de l'Ordre des médecins. Vous avez encore l'interdit de l'article 95 du code de déontologie après la modification 1992. On observe cependant une évolution. L'Ordre des médecins, qui devait donner un avis, n'a pas prononcé de condamnation explicite d'une législation. Vous n'en trouverez pas dans cet avis. Vous trouverez des membres de l'Ordre des médecins qui ont signé cet appel. Cela signifie que même parmi les médecins, il y a des divergences d'opinions.

M. Georges Dallemagne. — *Ici, en commission, l'Ordre des médecins, sur insistance pressante de la commission, a fini par dire qu'ils étaient contre cette législation.*

M. le président. — *Monsieur Dallemagne, j'ai reposé la question et j'ai fait acter qu'ils ne se prononçaient ni pour ni contre la dépénalisation.*

Mme Jacqueline Herremans. — *Pour ma part, je constate que, lorsqu'on parle avec des médecins responsables de services d'oncologie, de neurologie etc., nombre d'entre eux souhaiteraient effectivement pouvoir agir dans la sécurité juridique. Ne nous forcez pas à revivre les procès « avortement » que l'on a connus. Ce fut assez pénible pour les médecins. Ces procès représentaient aussi une façon de dire au législateur qu'il lui fallait prendre ses responsabilités et légiférer. Quand on parle avec des médecins travaillant, par exemple, dans des services de soins intensifs, on se rend compte que, s'ils ont certaines réticences, celles-ci peuvent être effacées lorsqu'on approfondit la matière.*

En ce qui concerne la déclaration au procureur du Roi, je préférerais laisser la parole à des juristes, car il s'agit peut-être d'un élément qui pourrait poser problème, je pense par exemple, dans des villes d'importance moyenne où tout se sait très vite. Si une déclaration est faite au procureur du Roi ou à l'officier de l'état civil, le tam-tam jouera et tout le monde saura qu'une euthanasie a été pratiquée.

Cela dit, le rôle du procureur du Roi devra aussi être défini. Lui demandera-t-on de vérifier si les conditions fixées par la loi ont été respectées, ou d'aller plus loin et de vérifier si le malade était bien

controleren of de zieke inderdaad leed aan een ongeheelbare ziekte? Volgens mij stuit dit laatste element op heel wat meer problemen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Mensen die een levenstestament onderschrijven verlengen dit, zoals u hebt gezegd, regelmatig. Hebt u een idee van het percentage mensen dat op een bepaald ogenblik afhaakt?

Vaak wordt een levenstestament opgesteld op het ogenblik dat men een negatieve of pijnlijke ervaring heeft met het overlijden van een familielid of een vriend. Is er een studie gemaakt van de leeftijd en de categorie mensen die een levenstestament onderschrijven? Geven ze een beweegreden? Er wordt wel eens simplistisch beweerd dat de procedure als volgt verloopt: iemand kiest voor euthanasie, er is een onderzoek met de behandelende arts en eventueel een tweede arts en de persoon in kwestie krijgt een spuitje. Uit de getuigenissen gisteren in het programma «Telefacts» blijkt dat mensen een levenstestament schrijven en op het ogenblik dat de pijn niet meer te dragen is euthanasie laten uitvoeren. Wat is uw ervaring?

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *U reikt me allerlei ideeën aan voor een studie naar de levenstestamenten, die we hebben binnengekregen. Wij hebben nog niet de gelegenheid gehad om dergelijke statistieken op te maken. Deze gegevens zou ik bijzonder interessant gevonden hebben. Ik heb de vraag in Nederland gesteld en kennelijk zijn dergelijke nauwgezette studies nog niet verricht, bijvoorbeeld met betrekking tot het vernieuwen of wijzigen van de verklaring. Ik kan alleen maar denken aan specifieke gevallen waarin mensen van mening zijn veranderd. Mensen moeten bijvoorbeeld er niet aan denken dat ze niet meer kunnen bewegen. Welnu, na een ski- of autoongeluk worden ze geconfronteerd met de nieuwe situatie en in alle helderheid van geest merken ze dat hun leven toch nog een behoorlijke kwaliteit heeft.*

In feite is het levenstestament, vooral in het kader van dit wetsvoorstel, alleen bedoeld voor hypothetische gevallen waarin iemand blijvend in coma is geraakt, dus in extreme gevallen. In alle overige gevallen kan iemand het levenstestament eventueel gebruiken om alles goed op een rij te zetten. Als iemand bijvoorbeeld plotseling om euthanasie verzoekt terwijl hij het daar nooit eerder over heeft gehad, moeten we hierbij toch echt vraagtekens plaatsen. Als het echter gaat om iemand die al eerder een duidelijk verzoek heeft gedaan, kunnen we zeggen dat dit verzoek ligt in de lijn van hetgeen de betrokkene al eerder kenbaar heeft gemaakt en dat de aanvraag dus serieus is.

In mijn ogen moet er onderzoek worden verricht bij mensen die op hun beslissing terugkomen. Uit persoonlijke ervaringen blijkt in ieder geval dat mensen eerder zijn geneigd om een dergelijke verkla-

at teint d'une maladie incurable? Ce dernier élément me poserait beaucoup plus de problèmes.

Mme Jeannine Leduc. — *Les personnes qui rédigent un testament de vie le prolongent régulièrement, comme vous l'avez dit. Avez-vous une idée du pourcentage d'entre elles qui renonce à un moment donné?*

Souvent, un testament de vie est établi au moment où l'on connaît une expérience négative ou pénible avec le décès d'un parent ou d'un ami. Une étude a-t-elle été réalisée sur l'âge et la catégorie de personnes qui souscrivent à un testament de vie? Donnent-elles un motif? On prétend parfois de manière simpliste que la procédure se déroule comme suit: quelqu'un opte pour l'euthanasie, sa décision est suivie d'un examen par le médecin traitant et éventuellement un deuxième médecin, et la personne en question reçoit une piqûre. Les témoignages d'hier dans le programme Telefacts révèlent que les gens rédigent un testament de vie et, au moment où la douleur n'est plus supportable, font pratiquer l'euthanasie. Quelle est votre expérience?

Mme Jacqueline Herremans. — Vous me donnez beaucoup d'idées pour lancer une étude en ce qui concerne les testaments de vie que nous avons recueillis. Nous n'avons pas encore eu l'occasion d'établir des statistiques. C'est quelque chose qui m'aurait fortement intéressé. J'ai posé la question aux Pays-Bas et, apparemment, il n'y a pas encore d'études très précises à cet égard, comme par exemple en matière de renouvellement ou de modification de déclaration. Je n'ai que des cas particuliers en tête où des personnes ont changé d'avis. Par exemple, des personnes refusaient l'idée de ne plus avoir de motricité. Or, à la suite d'un accident de ski ou de voiture, elles ont été confrontées à la nouvelle situation et, conscientes et lucides, elles ont estimé qu'elles pouvaient encore avoir une qualité de vie appréciable.

Au fond, le testament de vie, surtout dans le cadre de cette proposition de loi, n'est envisagé que dans les hypothèses de perte de conscience irréversible, donc dans des cas extrêmes. Dans tous les autres cas, le testament de vie peut éventuellement servir de fil rouge dans la perception des choses par quelqu'un. Par exemple, dans le cas d'une personne qui formule subitement une demande d'euthanasie, sans avoir émis cette idée auparavant, on doit assurément se poser des questions. En revanche, si l'on a affaire à une personne qui a déjà formulé sa demande d'une façon claire, on peut se dire qu'elle agit dans le droit chemin de ce qu'elle a déjà vécu auparavant et que sa demande est sérieuse.

À mes yeux, il va falloir faire des études en ce qui concerne les personnes qui reviennent sur leur décision. Les expériences personnelles prouvent en tout cas que, souvent, des personnes sont amenées à

ring op te stellen als ze iemand in hun omgeving hebben zien lijden. Ik word zeer vaak benaderd door mensen die net een dierbare hebben verloren na een lijdensweg en zij willen voorkomen dat ze onder dezelfde omstandigheden aan hun einde komen. Met een wilsbeschikking kan heel wat vooraf worden vastgelegd. Ik denk dus dat dit punt verder moet worden uitgediept. In België zijn er onvoldoende mogelijkheden om een serieuze studie te verrichten, maar dat komt nog wel.

De heer Jacques Santkin. — Ten eerste wil ik mevrouw Herremans bedanken voor de open en heldere manier waarop ze haar uiteenzetting heeft gedaan. Ik wil haar gelijk zeggen dat ik deze problematiek benader op dezelfde manier als zij. Ik ben namelijk voor de vrije keuze van het individu, ik ben het volledig eens met het concept van het levenstestament. Sommigen zullen misschien opmerken dat de vergelijking op zijn minst gevoelig ligt, wellicht gedurfd is, maar het gebeurt dat iemand zijn laatste wil laat vastleggen: wat betreft het verdere beheer van zijn bezittingen en de manier waarop hij deze wereld wil verlaten, gesteund door een godsdienst of alleen. Ik weet dat de wens om de wereld te verlaten op een manier die iemand zelf wil heel wat discussies losmaakt. De meeste mensen hebben hun wil immers niet laten vastleggen, anderen hebben dat wel gedaan, maar de omgeving vindt soms dat een zieke op het allerlaatste moment van mening kan zijn veranderd. Daarom zou ik u twee vragen willen stellen.

De eerste vraag is al min of meer aan de orde geweest. Ik ben een overtuigd voorstander van het levenstestament, omdat dit volgens mij de enige manier is om het probleem te benaderen. De heer Geens heeft vanochtend onomwonden gezegd hoe hij zijn leven wil beëindigen. Maar om allerlei redenen kan men inderdaad toch van mening veranderen. U hebt in dit opzicht opgemerkt dat de verantwoordelijkheid, de bewegingsruimte van de artsen nog steeds belangrijk is. Daarom vraag ik u: hoe kijkt u als jurist tegen deze bewegingsruimte van artsen aan?

Mijn tweede vraag volgt op hetgeen ik heb gezegd met betrekking tot het vermogen om zelf een materieel of levensbeschouwelijk testament op te stellen voor men overlijdt. Heel veel mensen maken niet duidelijk kenbaar hoe ze denken over deze zaken die niets met ethiek te maken hebben, hoewel de manier waarop iemand deze wereld verlaat in mijn ogen toch belangrijk is. Wat gebeurt er met al die anderen? Wat kunnen we doen om hun het vermogen te geven hun standpunt duidelijk te maken? Ik doel hierbij op de zwijgende meerderheid, die om allerlei sociale en materiële redenen — die twee staan vaak in nauw verband —, zich niet uitspreekt. U hebt gesproken over volwassenheid, het verantwoordelijkheidsgevoel van deze of gene. Hebt u een voorstel met betrekking tot de manier waarop deze mensen kunnen worden geholpen om hun mening kenbaar te maken?

remplir une telle déclaration après avoir vu souffrir une personne de leur entourage. On est très souvent interpellé par des personnes qui viennent de perdre un proche dans des conditions atroces et qui veulent éviter de mourir dans les mêmes circonstances. La déclaration anticipée permet aussi de préciser pas mal de choses. Je crois donc que ce point devra être approfondi. On n'a pas suffisamment de recul dans notre pays pour mener une étude sérieuse, mais cela viendra.

M. Jacques Santkin. — Je voudrais tout d'abord remercier Mme Herremans de sa franchise et de la clarté dont elle a fait preuve tout au long de son exposé. Je lui dirai d'entrée de jeu que je partage sa façon d'aborder cette problématique. En clair, je suis pour le libre choix de l'individu, je suis tout à fait d'accord sur la notion de testament de vie. Certains me diront que la comparaison est pour le moins délicate, osée peut-être, mais il nous arrive aux uns et aux autres de faire acter nos dernières volontés: en dehors de cette problématique, en ce qui concerne la gestion ultérieure de ses biens et la façon dont on veut quitter ce monde, soit avec les secours d'une religion, soit seul. Je sais que le souhait exprimé en ce qui concerne la façon dont on quitte ce monde donne lieu à toutes sortes de discussions. En effet, la plupart des personnes n'ont pas fait acter leurs souhaits, d'autres l'ont fait mais leur entourage considère parfois que le malade peut avoir changé d'avis en dernière minute. C'est pourquoi j'aimerais vous poser deux questions.

La première a déjà été quelque peu évoquée. Je suis un partisan convaincu de ce testament de vie, parce que c'est selon moi la seule façon d'aborder le problème. M. Geens a dit de façon très explicite ce matin comment il désire terminer sa vie. Mais il est vrai que, pour toutes une série de raisons, on pourrait être amené à changer d'opinion. Vous y avez fait allusion en disant que la responsabilité, la marge de manœuvre des médecins reste encore assez importante. Dès lors, je vous interroge. Vous qui êtes juriste, comment appréhendez-vous cette marge de manœuvre des médecins?

Ma deuxième question vient à la suite de ce que j'ai dit en ce qui concerne la capacité de rédiger son testament matériel ou philosophique avant de mourir. Un très grand nombre de personnes ne font pas connaître leurs opinions dans ces matières qui n'ont rien d'éthique, quoique la façon dont on quitte ce monde est quand même importante à mes yeux. Que deviennent toutes ces autres personnes? Que pourra-t-on faire pour leur donner la capacité d'exprimer leur point de vue? Je fais allusion à cette majorité silencieuse qui, pour toutes sortes de raisons sociales, matérielles — les deux étant souvent cumulées — ne s'exprime pas. Vous avez parlé de maturité, de responsabilisation des uns et des autres. Avez-vous une proposition à formuler quant à la façon d'aider ces gens à s'exprimer?

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Ik denk dat het altijd uiterst belangrijk is dat een arts kritisch kijkt naar verzoeken die worden geuit. Het is dus belangrijk dat hij de nodige afstand kan nemen van een patiënt die hij bijvoorbeeld al lange tijd kent of die hij in moeilijke omstandigheden heeft begeleid. Ook is het bijzonder belangrijk dat hij zijn onafhankelijkheid kan bewaren. Ik geloof dat de bewegingsvrijheid, dus de mogelijkheid voor een arts om de situatie te beoordelen op basis van zijn medische kennis, echt essentieel is. Ik weet dat professor Englert heeft gewezen op de vrees dat arts en patiënt zich in zekere mate gaan vereenzelvigen. Daarom is het absoluut noodzakelijk dat een tweede arts wordt ingeschakeld die met een fris oog naar de zaak kan kijken, omdat hij minder persoonlijke banden heeft met de patiënt. Nogmaals, een arts moet het vermogen hebben om de zaak te beoordelen. Daarnaast is het essentieel dat hij een zuiver geweten houdt en dat hij net zoals de patiënt trouw kan blijven aan zijn overtuigingen.*

Hiermee kom ik op de problematiek ten aanzien van het opstellen van de wilsbeschikking. De debatten die we vandaag hebben gevoerd, het feit dat deze kwesties in de samenleving met veel meer openheid en helderheid worden aangeroerd en het feit dat er steeds minder taboes bestaan over het leven en de dood maken ook deel uit van een leerproces dat we op dit moment doorlopen. Ook de standpunten van de ADMD hebben een aanzienlijke ontwikkeling doorgemaakt. Alle debatten, hoorzittingen en discussies stellen ons in staat om te groeien. Wat zijn de mogelijkheden om het opstellen van de wilsbeschikking te vereenvoudigen? Mensen kunnen worden geschoold in staatsburgerschap en verantwoordelijkheid, maar ook verenigingen kunnen een rol spelen. Het is een kwestie van dialoog, van discussie die kan worden gevoerd. En vergeet niet dat het ook mogelijk is om gevolmachtigden aan te wijzen. Dat is uiterst belangrijk, omdat deze mensen in uw plaats kunnen spreken als u niet meer in staat bent om uzelf uit te drukken.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Eerst zou ik een bijkomende opmerking willen maken. U hebt gesproken over het koninklijk besluit over de geneeskunst. We hebben hiervoor gekozen omdat dit kracht van wet heeft, vermits om een genummerd koninklijk besluit gaat. Ook wij willen binnen het wettelijk kader blijven en regels opstellen. Dat is de politieke boodschap die ik wil overbrengen.*

Wat de noodtoestand betreft hebt u gelijk, maar wij proberen, door uw tekst te verbeteren, de noodtoestand te objectiveren door subjectieve, objectieve en procedurele voorwaarden, zelfs vooronderstellingen ten aanzien van dit begrip voor te schrijven. Men kan het bijna zonder dit begrip stellen. Een van de vorige sprekers, de heer Van Neste als ik me niet vergis, heeft opgemerkt dat de noodtoestand het uitgangspunt vormt voor uw bespiegelingen. Misschien kunnen we dit probleem uit de wereld helpen. Het is

Mme Jacqueline Herremans. — Je crois qu'il est toujours très important d'attendre du médecin un regard critique sur les demandes qui sont formulées. Il est donc important qu'il puisse prendre la distance nécessaire par rapport à un patient qu'il connaît depuis longtemps, qu'il a suivi dans des conditions difficiles, etc. Il est également très important qu'il puisse garder son indépendance. Je crois que la marge de manœuvre, c'est-à-dire le pouvoir d'appréciation du médecin en fonction de ses connaissances médicales, est vraiment fondamentale. Je sais que le professeur Englert a fait allusion à la crainte d'une certaine fusion entre malade et médecin. C'est la raison pour laquelle il est vraiment important qu'un second médecin intervienne et puisse revoir le cas avec un œil neuf, sans avoir connu cette fusion avec le malade. Je le répète, un médecin doit garder un pouvoir d'appréciation. De plus, il est fondamental qu'il conserve sa liberté de conscience et qu'il puisse, tout comme le malade, rester fidèle à ses convictions.

J'en arrive à la problématique de la rédaction de dernières volontés. Ces débats que nous avons aujourd'hui, le fait que ces questions sont évoquées au sein de la société de façon beaucoup plus ouverte et plus claire, l'abandon du tabou concernant les questions de vie et de mort, sont aussi toute une éducation qui se fait actuellement. Les prises de position de l'ADMD ont aussi connu une évolution notable. Tous les débats, toutes les auditions et toutes les discussions permettent d'évoluer. Quelles sont les possibilités pour faciliter la rédaction des dernières volontés? Outre l'éducation à la citoyenneté et à la responsabilité, des associations peuvent jouer un rôle. C'est la question du dialogue, de la discussion que l'on peut avoir qui se pose. N'oubliez pas qu'il est aussi possible de désigner des mandataires. C'est très important puisque ces personnes peuvent prendre la parole à votre place lorsque vous n'avez plus la possibilité de vous exprimer.

Mme Clotilde Nyssens. — Tout d'abord, une remarque accessoire. Vous avez parlé de l'arrêté royal sur l'art de guérir. Nous l'avons choisi parce qu'il a valeur de loi puisqu'il s'agit d'un arrêté royal numéroté. Nous aussi voulons rester dans le cadre de la loi et nous aussi voulons légiférer. Voilà le message politique que je voulais faire passer.

En ce qui concerne l'état de nécessité, vous avez raison mais nous essayons, en améliorant notre texte, d'objectiver cet état en imposant des conditions subjectives, objectives et procédurales, voire des présomptions d'état de nécessité. On pourrait presque se passer de cette notion. D'ailleurs, un interlocuteur précédent — c'était M. Van Neste, si ma mémoire est bonne — a dit que l'état de nécessité était le point de départ de votre réflexion. C'est peut-être une capsule que l'on peut faire sauter. Il est toujours possible

altijd mogelijk om juridische begrippen bij te stellen. Dat mag niet tussen ons instaan.

Nu dit is gezegd, wil ik graag laten weten dat ik met interesse heb geluisterd naar uw inleiding, waarin u hebt uiteengezet dat u en uw vereniging willen dat iedereen zelf mag beslissen over de dood, gezien de vooruitgang van de geneeskunde en therapieën die eindeloos kunnen worden gerekt. Tijdens deze hoorzittingen hebben we het veelvuldig gehad over therapeutische verbeterheid. Ik heb begrepen dat de artsen beweren dat sinds een jaar of tien zinloze therapieën niet meer worden voortgezet. Zijn uw teksten en filosofie alleen maar een strijdmiddel tegen therapeutische verbeterheid? Beperkt de zelfbeschikking waarover u praat zich niet tot een strijd tegen de macht van artsen? Naar aanleiding van uw inleiding wil ik de volgende vraag stellen: is uw strijd gericht tegen de artsen? Of gaat het dieper en heeft uw strijd daadwerkelijk betrekking op de wil om zelf te beslissen over de dood? Het is duidelijk dat we allemaal een waardige dood willen sterven. Dat is het minste wat we mogen verlangen. En ik wil iets vragen in het licht van alle interessante dingen die gisteravond zijn opgemerkt. Bekijkt u de zaken niet erg idealistisch of zelfs — hoe zal ik het zeggen — rationeel of intellectueel?

Ik ben onder de indruk van de verschillende personen die lid zijn van uw eracomité. Het zijn belangrijke, interessante persoonlijkheden. We zijn allemaal geïnteresseerd in uw publicaties omdat ze worden gesteund door personen van alle strekkingen die gezag hebben in België. Maar gaat uw filosofie niet uit van een bekwaamheid waarover velen niet beschikken? Ik vraag me dit al af sinds het begin van uw uiteenzetting.

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Ik weet welke waarde een genummerd koninklijk besluit heeft...*

Er heeft inderdaad een ontwikkeling plaatsgevonden met betrekking tot euthanasie in Nederland en abortus in België waarbij men de voorwaarden voor de noodtoestand heeft gedefinieerd of laten definiëren door de rechtbanken. Maar we moeten kiezen. Of we steunen ons op de rechtspraak over de noodtoestand of we maken nieuwe wetten. Vanaf het moment dat we onbetwistbaar erkennen dat euthanasie in bepaalde gevallen gerechtvaardigd is, moeten we de stap zetten en dit wettelijk vastleggen. Als we dat niet doen, blijven we in een onzekere situatie zitten. Een strafrechtelijke veroordeling blijft mogelijk, terwijl men zegt dat euthanasie gerechtvaardigd is. Dat is niet normaal. Het is een onduidelijke en verwarde situatie. Daarom pleit ik voor een coherente en consequente benadering bij het analyseren van dit maatschappelijke verschijnsel.

De therapeutische verbeterheid stelt me nog steeds voor een probleem. Als een behandeling niet lukt, spreekt met inderdaad van eindeloos rekken, maar als men iemand heeft kunnen redden, spreekt men van

d'affiner les notions juridiques. Cela ne doit pas nous séparer.

Cette mise au point faite, je dois dire que j'ai bien aimé votre introduction, lorsque vous avez expliqué que vous et votre association souhaitiez vous réapproprier la maîtrise de la mort, étant donné les progrès de la médecine et l'acharnement thérapeutique. Durant ces auditions, on a déjà beaucoup parlé d'acharnement thérapeutique. J'ai compris que les médecins affirment que, depuis une dizaine d'années, on s'acharne moins. Votre philosophie et vos textes sont-ils uniquement un moyen de lutte contre l'acharnement thérapeutique? La réappropriation de la mort dont vous parlez se résume-t-elle uniquement à une lutte contre le pouvoir médical? Votre introduction m'a conduit à me poser la question suivante: votre combat vise-t-il les médecins? Ou est-il plus profond et concerne-t-il vraiment la volonté de maîtriser sa mort? Il est bien entendu que nous avons tous envie de mourir dans la dignité. Ce serait la moindre des choses. Restons dans le prolongement des choses intéressantes qui ont été dites hier soir. Votre conception n'est-elle pas une vue très idéaliste, voire — et je pèse mes mots — rationnelle ou intellectuelle des choses?

J'ai été frappée par le profil des personnes qui font partie de votre comité d'honneur. Ce sont des personnes importantes et intéressantes. Nous avons tous envie de lire vos publications parce qu'elles sont soutenues par des personnes de tous bords et qui font autorité dans notre pays. Mais votre philosophie ne suppose-t-elle pas une maîtrise dont beaucoup de disposent pas? Je me pose cette question depuis le début de votre exposé.

Mme Jacqueline Herremans. — Je connais la valeur d'un arrêté royal numéroté

Il vrai que l'on a connu une évolution de l'euthanasie aux Pays-Bas et de l'avortement en Belgique en définissant ou en faisant définir par les tribunaux les conditions de l'état de nécessité. Mais il faut choisir. Ou bien on prend la solution jurisprudentielle de l'état de nécessité, ou bien on légifère. À partir du moment où on reconnaît incontestablement l'existence d'euthanasies légitimes, il faut faire le pas et passer par une loi. Si on ne le fait pas, on se trouve entre deux chaises. Une condamnation pénale reste possible mais on affirme que l'euthanasie est légitime. Ce n'est pas normal. Il s'agit d'une situation qui n'est ni claire ni nette. Dès lors, je plaide pour que l'on soit cohérent et conséquent lorsque l'on analyse ce fait de société.

La notion d'acharnement thérapeutique me pose toujours un problème. En effet, en cas d'échec, on parle d'acharnement thérapeutique mais, lorsqu'on a pu sauver quelqu'un, on parle d'un succès. Cela étant,

succes. Zodoende kent men situaties van therapeutische verbeterheid, bijvoorbeeld bij mensen die op sterven na dood zijn en die nog medische tests ondergaan. Ik kan u in ieder geval garanderen dat het werk van de ADMD zeker niet tegen artsen is gericht. Vóór mij was dokter Kenis voorzitter van de ADMD. We hebben zelfs ooit het verwijt gekregen dat te veel artsen lid waren. Onze filosofie is absoluut niet gebaseerd op een hetze tegen artsen. Des te meer omdat we in feite streven naar een wettelijk kader voor euthanasie waarin de arts een verantwoordelijkheid draagt als gesprekspartner van de zieke. Het zou dus niet logisch zijn als we zouden zeggen dat we tegen artsen zijn. We zijn echter wel tegen een bepaalde macht van artsen.

Wij verzetten ons tegen een bepaalde macht van de clerus binnen het medische korps. Maar wij hebben de artsen nodig. Ik zie geen andere gesprekspartner.

De heer Zenner. — *Ik wil graag terugkomen op een onderdeel van de vraag van mevrouw Nyssens. Elke discussie over het leven en de dood is vanzelfsprekend in hoge mate irrationeel: deze wordt gevoerd in symbolische beelden. Symboliek is erg belangrijk in onze discussie. Ik zou eerst willen terugkomen op de definitie. Ik zou graag willen dat u iets meer vertelt over de verschillen tussen hulp bij zelfdoding waarover u daarstraks hebt gesproken, actieve euthanasie en passieve euthanasie. Mevrouw Baum heeft gisteren opgemerkt dat ze het niet eens is met de definitie van euthanasie die wordt gegeven door het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Ik zeg u in alle eerlijkheid dat naarmate de discussie vordert, ikzelf ook steeds minder blij ben met deze definitie.*

Ik maak zelf onderscheid tussen drie soorten: er zijn gevallen waarbij men toegeeft aan de dood, waarbij de behandeling wordt stopgezet, zieken die in zekere zin de strijd staken, — of de beslissing nu wordt genomen door henzelf of door het behandelde team; — er zijn er die de dood aanvaarden, een benadering die het meest bij mijn eigen opvattingen aansluit; en ten slotte zij die de dood uitmodigen, hetgeen ik zou willen bestempelen als hulp bij zelfdoding. Graag zou ik willen weten wat uw mening over dit onderwerp is aangezien u onderscheid hebt gemaakt tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Overigens, en de woorden hier zijn net zo belangrijk als de onderliggende symbolen en de levensopvatting die ze weerspiegelen, is het duidelijk dat we tijdens deze hoorzittingen zijn gaan beseffen dat de woorden « uit het strafrecht schrappen » angst inboezemen, met name bij veel ouderen die de legalisering van euthanasie zien als een toelating, een liberalisering zelfs. Vele mensen die luisteren naar dit debat zullen denken dat euthanasie tegen hun wil kan worden toegepast, terwijl de definities in de voorstellen overduidelijk zijn. Het gaat enkel erom om hen die

on connaît des situations d'acharnement thérapeutique, par exemple sur des personnes qui sont à deux doigts de la mort et qui subissent encore des examens médicaux. Je peux toutefois vous garantir que le travail de réflexion de l'ADMD n'est certainement pas un travail contre les médecins. Avant moi, le président de l'ADMD était le docteur Kenis. On nous a même parfois reproché de compter trop de médecins chez nous. Notre philosophie n'est donc certainement pas d'œuvrer contre les médecins. D'autant plus que nous sommes tout à fait en faveur d'une dépenalisation de l'euthanasie qui implique la responsabilité du médecin comme interlocuteur du malade. Il serait donc inconséquent de notre part d'affirmer que nous sommes contre les médecins. Par contre, nous sommes opposés à un certain pouvoir médical.

Nous sommes opposés à un certain pouvoir des clercs au sein du corps médical. Mais nous avons besoin des médecins car je ne vois pas d'autre interlocuteur possible en la matière.

M. Zenner. — J'en reviens à un aspect de la question de Mme Nyssens. Tout discours qui touche à la vie et à la mort relève évidemment, dans une large mesure, de l'irrationnel; celui-ci s'exprime dans des images symboliques. La symbolique est très importante dans notre discussion. Je voudrais d'abord en revenir à la question de la définition. J'aimerais vous voir revenir sur les différences entre le suicide assisté, dont vous avez parlé tout à l'heure, l'euthanasie active et l'euthanasie passive. Mme Baum nous a dit hier qu'elle ne partageait pas la définition de l'euthanasie donnée par le comité consultatif de bioéthique. Je ne vous cache pas qu'au fur et à mesure de l'avancée de nos travaux, cette définition me met mal à l'aise.

Pour ma part, je distingue trois types: il y a ceux qui cèdent à la mort, ce que j'appelle l'arrêt thérapeutique et qui, en quelque sorte, cessent le combat, que la décision émane d'eux-mêmes ou de l'équipe qui les traite, ceux qui accueillent la mort, cette notion rejoignant ma propre sensibilité et enfin, ceux qui invitent la mort et que j'aurais tendance à qualifier de suicide assisté. J'aimerais connaître votre opinion à ce sujet puisque vous avez fait la distinction entre euthanasie et suicide assisté.

Par ailleurs, et les termes ici sont aussi importants que les symboles sous-jacents et ce qu'ils reflètent comme conception de vie, il est clair qu'au fil de ces auditions, nous nous sommes rendu compte que le terme « dépenalisation » faisait peur, notamment à un grand nombre de personnes âgées qui perçoivent la légalisation de l'euthanasie comme une légitimation, voire une libéralisation. Lorsqu'ils entendent parler de ce débat, beaucoup de gens croient qu'on pourrait leur imposer l'euthanasie contre leur gré alors que les définitions figurant dans les propositions sont très

in bepaalde gevallen doorlopend en herhaald om euthanasie verzoeken, de mogelijkheid daartoe te bieden.

Anderzijds zou ik willen terugkomen op een vraag van mevrouw Nyssens, vooral omdat u me tijdens de uitzending Controverse hebt uitgelegd waarom het zo belangrijk is dat euthanasie niet langer strafbaar wordt gesteld in de vorm van een uitzondering op het verbod om te doden in de strafwet, en dus niet via een gedragsregel in een koninklijk besluit over de geneeskunst. We kunnen aan een dergelijk genummerd besluit, dat in bepaalde gevallen euthanasie zou toestaan, waarde van wet toekennen. Laten we even de kwesties met betrekking tot rechtszekerheid buiten beschouwing laten. Ik denk inderdaad dat we een vergelijkbaar resultaat kunnen bereiken als we tot een akkoord komen over de wil van de wetgever en de omstandigheden waarin euthanasie zou kunnen worden toegestaan. Zodra we de notie noodtoestand laten vallen, die wel het uitgangspunt van onze reflectie was maar waaraan niet te veel moet worden vastgehouden bij het formuleren van de bepalingen, zou men mogelijk kunnen komen tot overeenkomstige voorwaarden die een vergelijkbare juridische garantie bieden. U maakt er bezwaar tegen dat dit niet in het strafrecht wordt vastgelegd. Wijzigt u uw mening als deze rechtszekerheid zou bestaan voor de patiënt, de arts en iedereen die de patiënt in zijn zoektocht naar de dood omringen? Dat zou betekenen dat dit alles louter en alleen een kwestie van symboliek is.

Mevrouw Herremans. — *Eerst zou ik een antwoord willen geven op de vraag van mevrouw Nyssens op grond van welke bewijzen de leden van het erecomité hun autoriteit ontleen. In feite zijn het mensen die zich inzetten voor een bepaalde zaak. Om de desbetreffende woorden van Roger Lallemand te herhalen, die Sartre citeerde: «Je ne suis qu'un homme, rien qu'un homme et qui les vaut tous et vaut n'importe qui.» Het debat moet worden gericht op het feit dat elke mens een intrinsieke waarde bezit. De leden van ons erecomité zijn mannen en vrouwen die het op zich hebben genomen om bepaalde principes, bepaalde waarden te verdedigen, maar ik kan u garanderen dat, zodra het moment is gekomen om afscheid te nemen van dierbaren, het lijden voor de dood voor iedereen hetzelfde is, of iemand nu rijk of arm, intellectueel of niet is. Het lijden is hetzelfde. Intellectueel of niet, de wet geldt voor iedereen. Daarbij kunnen we denken aan iemand die vindt dat zijn leven geen zin meer heeft, zoals bij een arbeider die niet meer naar hartelust kan tuinieren of schilderen.*

Om terug te komen op de vragen van de heer Zenner, een dergelijk onderscheid tussen euthanasie en medische hulp bij zelfdoding heb ik niet gemaakt. De gemeenschappelijke factor is altijd het verzoek van de betrokkene. Hierom draait de discussie, want zonder dit verzoek is er geen sprake van euthanasie of

claires et qu'il s'agit simplement d'autoriser ceux qui le demandent dans certaines circonstances, de manière continue et répétée, à y avoir recours.

D'autre part, je voudrais en revenir à la question posée par Mme Nyssens, d'autant plus que lors de l'émission «Controverse», vous m'aviez interpellé sur l'importance d'une dépenalisation de l'euthanasie sous la forme d'une exception à l'interdit de tuer inscrit dans la loi pénale, plutôt que dans une règle de conduite énoncée dans l'arrêté royal sur l'art de guérir. Nous pourrions donner à cet arrêté numéroté la valeur d'une loi dont une disposition autoriserait l'euthanasie dans certains cas. Oublions un instant les questions de sécurité juridique. J'imagine en effet qu'en se mettant d'accord sur la volonté du législateur et sur les conditions auxquelles l'euthanasie pourrait être pratiquée, on pourrait parvenir à un résultat identique. À partir du moment où l'on ferait sauter la capsule de la nécessité, point de départ de la réflexion mais auquel il ne faut pas s'accrocher en termes de rédaction, on pourrait peut-être aboutir à des conditions tout à fait analogues offrant une garantie juridique similaire. Votre objection à la non inscription dans la loi pénale subsisterait-elle si cette sécurité juridique existait pour le patient, le médecin et tous ceux qui entourent le patient dans sa quête de la mort? Cela signifierait alors que tout cela se résume à une question de symbolique.

Mme Herremans. — J'aimerais tout d'abord répondre à Mme Nyssens en ce qui concerne le caractère «d'argument d'autorité» des membres du comité d'honneur. Il s'agit en fait de personnes qui se mettent à la disposition d'une certaine cause. Pour reprendre les propos de Roger Lallemand à ce sujet, qui cite la formule de Sartre «Je ne suis qu'un homme, rien qu'un homme et qui les vaut tous et qui vaut n'importe qui». On doit replacer le débat sur le fait que tout homme a une valeur intrinsèque. Les personnes telles que les membres de notre comité d'honneur sont de femmes et des hommes qui acceptent de se mettre au service de la défense de certains principes, de certaines valeurs, mais je puis vous garantir que lorsque le moment est venu de devoir quitter les siens, la souffrance devant la mort est identique, que l'on soit riche, pauvre, intellectuel ou non. La souffrance est la même. Intellectuel ou non, la loi serait la même pour tous. Songeons à la souffrance d'une personne qui considère que sa vie n'a plus aucun sens, par exemple un ouvrier qui se retrouve privé du plaisir de jardiner ou de peindre.

Pour en revenir aux questions de M. Zenner, je n'ai pas fait de différence en tant que telle entre euthanasie et suicide médicalement assisté. L'élément commun est toujours la demande de la personne. Elle est au centre du débat car sans elle, il n'y a pas d'euthanasie ni de suicide médicalement assisté. La différence est

medische hulp bij zelfdoding. Het verschil ligt in het middel waarmee. Ik wil niet al te zeer in details treden, maar euthanasie wordt verricht met een injectie en in het geval van medische hulp bij zelfdoding worden dodelijke stoffen geslikt.

Ik zie geen verschil tussen het strafrechtelijke aspect en de ethische verantwoordelijkheid van de arts, maar er is wel een duidelijk verschil wat betreft de mogelijkheden waarover de mensen beschikken.

Niet iedereen kan namelijk zijn toevlucht nemen tot medische hulp bij zelfdoding. Sommige zieken zijn niet meer in staat om dodelijke stoffen te slikken. Ik wil dit probleem niet toevoegen aan het ethische debat, aan de medische of strafrechtelijke aansprakelijkheid. Sommigen vinden dat men door medische hulp bij zelfdoding zijn eigen lot beter in handen heeft. Persoonlijk ben ik daarvan niet volledig overtuigd. Volgens mij zijn er hiertussen geen wezenlijke verschillen.

Wat de rechtszekerheid betreft mag men één ding niet vergeten: hierdoor moet de dialoog tussen mensen worden verbeterd, in die zin dat leden van een team niet bang hoeven te zijn dat ze worden vervolgd. Zolang dit verbod bestaat, hangt er altijd een dreiging boven het hoofd en bestaat er soms onrust op afdelingen. Volgens mij is het van wezenlijk belang om een dialoog in alle rust te voeren, in alle duidelijkheid. Ik heb het niet zo op halfslachtige maatregelen ten aanzien van rechtszekerheid.

De heer Alain Zenner. — *Ik heb woorden gebruikt als «veronderstel dat» en «in de veronderstelling dat». Wij zullen juristen hierover vragen stellen omdat u terecht hebt opgemerkt dat u niet spreekt in de hoedanigheid van jurist.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *U liet me kiezen tussen twee oplossingen.*

De heer Alain Zenner. — *Ik vroeg: «Welke stelling zou u innemen als voorzitter van de Association pour le droit de mourir dans la dignité in de veronderstelling dat we een oplossing zouden vinden die dezelfde rechtszekerheid biedt? Zou u blijven pleiten voor het schrappen van euthanasie uit het strafwetboek in plaats van een koninklijke besluit?»*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Ik wacht uw tekst af. Overtuig me dat u de oplossing hebt.*

De heer Alain Zenner. — *Ik wil graag een antwoord. Met andere woorden, zou u nog steeds erop aandringen dat de uitzondering wordt opgenomen in het strafwetboek als wij u kunnen overtuigen dat de rechtszekerheid dezelfde is?*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Dit is een bedrieglijke discussie. Als u me kunt bewijzen dat een oplossing deze rechtszekerheid kan garanderen, welke oplossing dan ook, dan geef ik me gewonnen.*

dans le moyen. Sans vouloir entrer dans les détails, l'euthanasie, c'est une injection tandis que le suicide médicalement assisté, c'est l'absorption de substances létales.

En ce qui concerne à la fois le plan pénal et la responsabilité éthique du médecin, je ne vois pas de différence entre ces deux notions mais il en existe bien une en ce qui concerne la possibilité des personnes.

En effet, tout le monde ne peut pas avoir recours au suicide médicalement assisté. Certains malades ne sont plus en état d'absorber des substances létales. Je ne placerais donc pas ce problème sur le plan du débat éthique, de la responsabilité médicale ou pénale. Certains considèrent le suicide médicalement assisté comme étant plus conforme à la maîtrise par la personne de son destin. Je n'en suis pas personnellement convaincue. Pour moi, il ne s'agit pas là de différences essentielles.

Quant à la sécurité juridique, on ne peut l'oublier; elle doit permettre d'améliorer le dialogue entre personnes, de ne pas craindre des dénonciations au sein d'une équipe. Tant que subsiste cet interdit, on se retrouve avec une chape de plomb et parfois, cette inquiétude dans les services. Pour moi, il est fondamental de pouvoir mener un dialogue en toute sérénité, en toute clarté. Je n'apprécie pas tellement les demi-mesures en matière de sécurité juridique.

M. Alain Zenner. — J'ai utilisé les termes: «à supposer» et «dans l'hypothèse». Nous interrogerons les juristes à ce sujet puisque vous avez fait remarquer à juste titre que vous ne témoigniez pas en tant que juriste.

Mme Jacqueline Herremans. — Vous me donniez un choix entre deux solutions.

M. Alain Zenner. — Je disais: «Dans l'hypothèse où nous trouverions une solution qui offrirait la même sécurité juridique, quelle serait votre position en tant que présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité? Continueriez-vous à plaider en faveur d'une dépenalisation inscrite dans la loi pénale plutôt que sous forme d'arrêtés?»

Mme Jacqueline Herremans. — J'attends votre texte. Convainquez-moi que vous avez la solution.

M. Alain Zenner. — C'est une réponse que vous me donnez. En d'autres termes, si nous pouvons vous convaincre que la sécurité juridique est la même, vous n'insistez pas pour que l'exception soit inscrite dans la loi pénale?

Mme Jacqueline Herremans. — C'est un faux débat. Si vous m'apportez la preuve qu'une solution peut apporter la sécurité juridique, quelle que soit cette solution, je m'inclinerai.

De voorzitter. — *Dat is het antwoord op uw vraag.*

De heer Alain Zenner. — *Prima. Bedankt voor uw duidelijke antwoord.*

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou graag willen weten wat mevrouw Herremans denkt over het volgende. Ik denk dat zij tijdens haar werkzaamheden meerdere keren te maken heeft gehad met een verzoek tot euthanasie. Kwamen deze verzoeken in het algemeen van mensen die lichamelijk pijn hadden of mensen die juist in psychische problemen zaten? Ging het in het laatste geval om hulpvragen die via gesprekken of contacten aan het licht hadden kunnen komen of ging het om verzoeken waarover diepgaand is nagedacht, die zijn geuit door mensen die nadrukkelijk hebben aangegeven dat euthanasie moest worden toegepast?*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Het is voorgekomen dat we verzoeken van mensen hebben gekregen die verschrikkelijk leden en een oplossing zochten in euthanasie. Nadat we echter het verzoek konden beantwoorden via een dialoog met de behandelende arts, met pijnbestrijding, verdween deze wens.*

Zodra iemand wordt getroffen door een ziekte of een ongeneeslijke pathologie, heeft hij altijd wel ergens lichamelijk pijn, maar ondanks alles hebben we geconstateerd dat deze verzoeken vaak worden gedaan op het moment dat deze pijn ondraaglijk is geworden. Het betrof mensen die met name dachten dat ze ter plekke dood zouden neervallen.

We hebben allerlei verzoeken gekregen. Men kan bijvoorbeeld niet stellen dat de lichamelijke pijn van die man die zich in het kanaal heeft verdronken ondraaglijk was, maar dat hij er niets meer aan kon doen. Hij was net een plant. Men kan niet stellen dat hij lichamelijke pijn leed, maar dat dit psychisch ondraaglijk voor hem was geworden.

De heer Philippe Mahoux. — *Het recht om te sterven in waardigheid is een realiteit waarmee iedereen instemt. Ik zou graag verder willen gaan. Ik ben er niet alleen van overtuigd dat iedereen het recht heeft om in waardigheid te sterven, maar dat iedereen ook het recht heeft om te kiezen op welke manier hij in waardigheid wilt sterven. In werkelijkheid valt dit ook onder de autonomie van iedereen.*

Ik zeg dit in relatie tot het levenstestament. Natuurlijk heeft iedereen het recht om te kiezen en het probleem doet zich niet voor bij mensen bij bewustzijn, maar wel voor mensen buiten bewustzijn.

Ik zou graag meer willen weten over de gebruikelijke inhoud van levenstestamenten en wilsbeschikkingen. Er bestaan verschillende bewoordingen waarmee duidelijk wordt aangegeven dat sterven in waardigheid voor de een pijnbestrijding betekent,

M. le président. — Vous avez la réponse à votre question.

M. Alain Zenner. — Parfait. Je vous remercie pour la clarté de votre réponse.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais que Mme Herremans nous fasse part de son sentiment. Je suppose que, dans son travail, elle a dû connaître un certain nombre de demandes d'euthanasies. En général, ces demandes émanaient-elles de personnes qui souffraient physiquement ou qui, au contraire, étaient en pleine détresse morale? En cas de détresse morale, s'agissait-il d'appels à l'aide qui pouvaient être rencontrés par des discussions et par des contacts ou s'agissait-il de demandes mûrement réfléchies, exprimées par des personnes qui voulaient expressément que l'acte d'euthanasie soit porté à leur égard?

Mme Jacqueline Herremans. — Il est arrivé que nous soyons saisis de demandes de personnes qui souffraient terriblement et évoquaient une solution d'euthanasie et, en fait, dès que l'on pouvait répondre à la demande par un dialogue avec le médecin traitant, par un traitement anti-douleur, celle-ci disparaissait.

À partir du moment où une personne est atteinte d'une maladie ou d'une pathologie incurables, il est rare qu'il n'y ait pas de souffrance physique quelque part, mais nous avons malgré tout constaté que ces demandes arrivaient à un moment où ces souffrances étaient devenues intolérables. Il s'agissait de personnes qui avaient, notamment, l'impression de pourrir sur place.

Nous avons rencontré toutes les demandes. Par exemple, on ne peut pas dire que les douleurs physiques de cet homme qui s'est jeté dans le canal étaient intolérables, mais il ne pouvait plus rien faire. Il était comme une plante. On ne peut pas dire qu'il souffrait physiquement mais, moralement, c'était devenu insupportable pour lui.

M. Philippe Mahoux. — Le droit de mourir dans la dignité est une réalité que tout le monde partage. J'irai plus loin. Non seulement je suis convaincu que chacun a le droit de mourir dans la dignité mais, en outre, chacun a le droit de choisir la manière de mourir dans la dignité. En réalité, cela relève également de l'autonomie de chacune des personnes.

Je dis cela en relation avec le testament de vie. Bien entendu, chacun a le droit de choisir et le problème ne se pose pas pour les personnes conscientes mais bien pour les personnes inconscientes.

Je souhaiterais obtenir des informations sur le contenu habituel des testaments de vie et des déclarations anticipées. Il existe différentes formules qui établissent clairement que, pour certains, mourir dans la dignité, ce sont les soins palliatifs, pour d'autres, le

voor anderen het weigeren van eindeloze behandelingen en voor weer anderen de wens om hun bestaan te beëindigen op het moment dat ze daartoe besluiten. Ik zou graag willen weten in welke verhoudingen deze keuzen worden gemaakt.

U hebt daarstraks opgemerkt dat sommige mensen de rubriek « ik wil dat een eind aan mijn leven wordt gemaakt als ik me in deze of die toestand bevind » doorhalen.

Anderen weigeren therapeutische verbeterheid. Ik vind het interessant om te weten hoe wilsbeschikkingen in het algemeen worden opgesteld en ook hoe deze worden gewijzigd al naargelang de omstandigheden. Dit geldt uiteraard alleen voor mensen die buiten kennis zijn, omdat mensen bij kennis het recht hebben om hun wil op elk gewenst moment te wijzigen.

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Ik kan u enkele voorbeelden van levenstestamenten geven.*

De voorzitter. — *Het document zal worden verspreid onder alle leden van de commissie.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *U ziet bijvoorbeeld formuleringen als: « Ik wil geen reanimatie na een hartstilstand; sondevoeding; kunstmatige beademing. » Alle elementen zijn duidelijk gesteld in deze verklaringen.*

Soms gaat het eerder om beslissingen die betrekking hebben op de waardigheid, bijvoorbeeld: « Ik wil in waardigheid sterven; ik ben niet bang voor de dood, maar wel voor aftakeling. Er is een moment om geboren te worden, lief te hebben, te geven. Zo is er ook een moment om te sterven. Ons bestaan is niet eeuwig. Artsen, vergeet dat niet. »

U ziet dat sommige verklaringen veel explicieter zijn dan andere. Er is bijvoorbeeld een verklaring waarin de betrokkene het volgende benadrukt: « Ik behoor tot de vierde leeftijd, ik heb al bypasses gehad, enzovoort. Het is uitgesloten dat dit of dat met me wordt gedaan, enzovoort. »

Er is dus van alles. Sommige verklaringen zijn opmerkelijk precies en in dat geval kan de arts moeilijk hieraan voorbijgaan.

Ik heb slechts enkele voorbeelden geselecteerd.

De heer Philippe Mahoux. — *Er bestaat dus kennelijk geen garantie dat deze verklaringen worden gerespecteerd?*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Op het moment niet.*

De heer Philippe Mahoux. — *Integendeel, in het kader van het voorstel bespreken we de mogelijkheid om iemand aan te wijzen die is gerechtigd om te beslissen of de wil van een wilsonbekwame persoon moet worden uitgevoerd.*

refus de l'acharnement thérapeutique et, pour d'autres encore, le souhait de terminer leur existence au moment où ils l'ont décidé. Je souhaiterais savoir dans quelles proportions se retrouvent ces choix.

Vous avez dit tout à l'heure que certaines personnes biffaient la rubrique « je souhaite que soit mis fin à ma vie si je me trouve dans telle ou telle situation ».

D'autres refusent l'acharnement thérapeutique. Il serait intéressant de savoir comment sont rédigées ces déclarations anticipées en général et aussi comment elles sont modifiées au cours des circonstances. Cela ne vaut évidemment que pour les personnes inconscientes, les personnes conscientes ayant le droit de modifier leurs volontés à tout moment.

Mme Jacqueline Herremans. — J'ai tenu à vous remettre quelques exemples de testament de vie.

M. le président. — Le document sera distribué à tous les membres de la commission.

Mme Jacqueline Herremans. — Vous trouverez, par exemple, des formules du style: je déclare refuser la résurrection après arrêt du cœur; l'alimentation par tube rhinogastrique; la respiration artificielle. Dans ces déclarations, les éléments sont précis.

Parfois, il s'agit plutôt de décisions relatives à la dignité. Exemple: « Je désire mourir dignement; la mort ne me fait pas peur, la déchéance humaine oui; il y a un temps pour naître, pour aimer, pour donner. Il y a aussi un temps pour mourir. Nous ne sommes pas éternels. Médecins, ne l'oubliez pas. »

Vous verrez que certaines déclarations sont beaucoup plus explicites que d'autres. Il y a par exemple une déclaration dans laquelle la personne martèle: « Je suis dans le quatrième âge, j'ai déjà subi des pontages, etc. Il est hors de question que l'on fasse ceci ou cela, etc. »

C'est vraiment très variable. Certaines déclarations sont d'une précision remarquable et il serait difficile que le médecin ne les suive pas.

Je n'ai sélectionné que quelques exemples.

M. Philippe Mahoux. — La garantie que ces déclarations soient respectées n'existe évidemment pas?

Mme Jacqueline Herremans. — Pour l'instant, non.

M. Philippe Mahoux. — *A contrario*, dans le cadre de la proposition, nous parlons de la désignation d'une personne mandatée pour prendre la décision d'exécuter la volonté exprimée par une personne inconsciente.

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Dat staat op de achterzijde van onze verklaring.*

We voorzien ook in de mogelijkheid om gemachtigden aan te wijzen. Uit de voorafgaande wilsbeschikkingen blijkt dat veel artsen gemachtigde willen zijn.

Ik kan u garanderen dat er altijd een gewetensconflict ontstaat als we een verzoek van de vriend van een vriend krijgen om gemachtigde te worden. Ik heb wel eens geweigerd omdat ik vond dat ik niet in staat was om de rol van gemachtigde voor iemand op me te nemen.

De heer Mohamed Daif. — *Ik zou graag willen weten wat er kan gebeuren als een gemachtigde niet de wil van iemand buiten kennis uitvoert om welke reden dan ook, zoals een gewijzigde levensbeschouwing.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *De rol van gemachtigde is dubbel. Hij moet rekening houden met de wil van de betrokkene en nagaan hoe deze zo goed mogelijk kan worden uitgevoerd. Ook moet hij zich zo goed mogelijk inleven in de persoon die zijn mening niet meer kan geven. Daarom is de gemachtigde niet zomaar iemand die een testament ten uitvoer brengt. Hij vervangt de persoon tijdens gesprekken omdat deze niet meer kan praten. Hij kan controleren of de voorgestelde oplossingen stroken met de wensen van de patiënt, ook als die niet nadrukkelijk zijn vastgelegd in de wilsbeschikking. Hij is niet gewoon een executeur-testamentair. Hij kan aangeven hoe de betrokkene over bepaalde zaken dacht die niet zijn vastgelegd.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik ga helemaal met u mee met betrekking tot de voorafgaande wilsbeschikking van wilsonbekwame personen. U hebt overigens helder uitgelegd welke situatie zich voordoet bij mensen die bij kennis zijn. Het is één van de elementen waarmee rekening moet worden gehouden bij een eventuele beslissing van de arts om de behandeling te beëindigen, bij een verzoek tot euthanasie dat is geuit voordat de betrokkene buiten kennis raakte. In ieder geval behoudt de arts zijn autonomie, zijn kritische afstand ten aanzien van dit verzoek. Uw voorkeur lijkt uit te gaan naar een vertrouwenspersoon in plaats van een daadwerkelijke gemachtigde in de juridische zin van het woord. U zegt terecht dat een dergelijk persoon geen executeur-testamentair is, maar iemand die de dialoog tussen de arts en de patiënt kan voeren als de zieke buiten kennis is. Dat is heel iets anders dan een stuk papier. Ik denk dus dat we het beter kunnen hebben over gemachtigde dan over vertrouwenspersoon, omdat hieruit duidelijker blijkt welke rol is toegewezen aan deze persoon.*

Overigens voel ik me enigszins ongemakkelijk als u vraagtekens zegt te plaatsen bij de problematiek ten aanzien van controle door de procureur des Konings.

Mme Jacqueline Herremans. — C'est le verso de notre déclaration.

Nous prévoyons également la possibilité de désigner des garants. Du point de vue de l'étude de ces déclarations anticipées, il est intéressant de noter que de nombreux médecins ont accepté d'être garants.

Je peux vous assurer que lorsque nous recevons une demande de l'ami d'un ami d'être garants, cela pose toujours un sérieux cas de conscience. Il m'est arrivé de refuser parce que je ne me sentais pas en mesure de jouer le rôle de garant pour une personne.

M. Mohamed Daif. — Je souhaite savoir ce qu'il pourrait advenir dans la situation où un mandataire n'exécuterait pas, pour diverses raisons — un changement de convictions philosophiques, par exemple — la volonté d'une personne désormais inconsciente.

Mme Jacqueline Herremans. — Le rôle du mandataire est double. Il doit considérer les volontés exprimées et examiner de quelle manière il est possible de s'y conformer. Il doit aussi incarner la voix de la personne qui n'est plus en mesure de s'exprimer. Par conséquent, le mandataire n'est pas un simple garant de l'exécution testamentaire. Il prend la place de la personne privée de parole pour dialoguer. Il peut vérifier si les solutions proposées sont conformes à ses désirs, même si ces derniers ne se retrouvent pas expressis verbis dans la déclaration anticipée. Il ne s'agit pas d'un simple exécuteur testamentaire. Il peut aider à connaître la pensée de la personne concernée au-delà de ses écrits.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je vous entends bien sur la déclaration anticipée dans le cas de personnes inconscientes. Vous avez bien expliqué, par ailleurs, la situation qui se présenterait dans le cas de personnes conscientes. Il s'agirait d'un des éléments qui entreraient en compte dans une éventuelle décision prise par le médecin en ce qui concerne un arrêt thérapeutique, une demande d'euthanasie qui aurait été exprimée préalablement à l'état d'inconscience. Toutefois, le médecin garderait son autonomie, sa distance critique vis-à-vis de cette demande. Vous semblez davantage favorable à une personne de confiance plutôt qu'à un véritable mandataire au sens juridique du terme. Vous venez en effet de dire que ce n'est pas un exécuteur testamentaire mais la personne qui, le malade n'étant plus conscient, pouvait avoir ce dialogue médecin-patient en se substituant à ce dernier. C'est tout de même différent d'un simple papier. Je pense donc qu'on pourrait parler de mandataire au lieu de personne de confiance pour mieux situer le rôle dévolu à cette personne.

Par ailleurs, je suis un peu mal à l'aise quand vous dites que vous vous posez des questions sur la problématique du contrôle par le procureur du Roi. Je crois

Volgens mij moet op de een of andere manier kunnen worden gecontroleerd of de voorwaarden, die wettelijk zijn vastgelegd, worden nageleefd. Wat men wil is meer duidelijkheid, of men nu van dit voorstel verwacht dat het euthanasie niet langer strafbaar stelt en/of een eind wordt gemaakt aan bepaalde gevallen van misbruik doordat euthanasie wordt toegepast op mensen die hier niet om hebben verzocht. Dus op de een of andere manier moet controle mogelijk zijn als er een wet is waarin voorwaarden zijn vastgelegd; daartoe moet een orgaan in het leven worden geroepen. Mogelijk is het geen goede oplossing als men zich direct moet richten tot de procureur des Konings. We kunnen ons een tussenoplossing voorstellen, zoals in het aanvankelijke voorstel van de VLD. Het is nodig om een goede, effectieve controle uit te oefenen, anders heeft de wet geen enkele zin. Bent u het daarmee eens?

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Ik ben het helemaal met u eens. De wet moet inderdaad duidelijk en precies zijn geformuleerd als we willen dat deze goed wordt toegepast. Ook moet worden bepaald met welke middelen een effectieve controle kan worden uitgevoerd. Mogelijk stel ik sommigen teleur, maar toch wil ik opmerken dat over deze kwestie nog uitgebreid moet worden gesproken, met name met betrekking tot de toepassingsmodaliteiten. Ik weet niet of een oplossing denkbaar is als nog steeds een verklaring moet worden afgelegd aan de procureur des Konings, maar uiteindelijk moet worden vastgesteld hoe deze zijn controlerende taak kan uitvoeren.*

De voorzitter. — *We zijn absoluut van plan om het hier nog uitgebreid over te hebben.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik sta versteld. Mevrouw Herremans heeft verklaard dat dit niet al te veel problemen zou opleveren in de grote steden, maar dat iedereen erachter komt als euthanasie is toegepast in kleinere gemeenten. Wat willen we nu precies? We willen helderheid, we willen duidelijkheid. Daarvoor is dus ook een duidelijke, effectieve controle nodig.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Ik ben het volledig ermee eens dat effectieve controle moet worden uitgevoerd. Met een wet kan het illegale karakter van euthanasie worden weggenomen, maar het is duidelijk dat er vragen blijven bestaan, vooral met betrekking tot de familie, en dan heb ik het niet eens over het openbaar ministerie dat waarschijnlijk op dit moment niet in staat is om deze controle uit te voeren. We krijgen allerlei klachten binnen over de slechte bezetting van de verschillende afdelingen van het openbaar ministerie. Men kan eventueel vasthouden aan de bepaling dat een verklaring moet worden afgelegd aan de procureur des Konings op voorwaarde dat bepaalde waarborgen worden opgesomd,*

qu'il faudrait pouvoir vérifier d'une manière ou d'une autre le respect des conditions qui seraient inscrites dans la loi. Ce que l'on veut, c'est plus de clarté, que l'on imagine cette proposition dépénalisant l'euthanasie et/ou voulant mettre fin à un certain nombre d'abus que l'on peut constater puisque ce sont des euthanasies pratiquées sur des personnes qui n'auraient rien demandé. Donc, d'une manière ou d'une autre, à partir du moment où il y a une loi qui comporte des conditions, il faut pouvoir effectuer des vérifications; un mécanisme doit dès lors être mis en place à cet effet. L'accès direct au procureur du Roi n'est peut être pas une bonne solution. Nous pourrions imaginer une solution intermédiaire, du style de celle figurant dans la proposition initiale du VLD. Un contrôle, un vrai et non une parodie, est nécessaire, sinon cette loi n'aurait aucun sens. Partagez-vous ce point de vue?

Mme Jacqueline Herremans. — Je partage tout à fait ce point de vue. Il faut évidemment que les termes de la loi soient clairs et précis pour permettre sa bonne application. Il convient aussi de déterminer les moyens à mettre en œuvre pour assurer un contrôle efficace. Je dirai, au risque de décevoir certains, qu'il faudra peut-être encore plancher sur cette question, à tout le moins en ce qui concerne les modalités d'application. Je ne sais si une solution serait envisageable en gardant la déclaration au procureur du Roi, mais il faudrait éventuellement préciser comment ce dernier serait amené à exercer le contrôle.

M. le président. — Nous sommes tous bien décidés à plancher autant que nécessaire.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je suis perplexe. Mme Herremans a déclaré que cela ne poserait pas trop de problèmes dans les grandes villes mais que l'on pourrait savoir que des euthanasies ont été pratiquées dans les plus petites entités. Il faut savoir ce qu'on veut. On veut de la transparence, on veut des choses claires. Donc, il faut aussi un contrôle clair et efficace.

Mme Jacqueline Herremans. — Je suis entièrement d'accord avec la nécessité de contrôles efficaces. Une loi permettrait de sortir de la clandestinité mais il est évident que des questions subsisteraient, notamment par rapport à la famille, sans compter que les parquets ne sont probablement pas, dans la situation actuelle, outillés pour exercer les contrôles. Nous recevons une multitude de plaintes concernant la pauvreté des effectifs des différents parquets. On pourrait éventuellement conserver le dispositif de la déclaration au procureur du Roi moyennant des garanties, à tout le moins la possibilité réelle de pouvoir exercer ce contrôle. En ce qui me concerne, je suis également gênée par le maintien d'un lien avec l'aspect pénal,

maar de mogelijkheid om deze controle te kunnen voeren, moet minstens behouden blijven. Wat mij betreft zie ik liever ook niet dat er een koppeling blijft bestaan met het strafrechtelijke aspect hoewel het ook juist is dat het openbaar ministerie ook de registers van de burgerlijke stand controleert.

De voorzitter. — *Er is nog een vraag gesteld met betrekking tot de rol van de gemachtigde.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Mijn ervaring als advocaat heeft me geleerd dat er aan de ene kant sprake kan zijn van duidelijke, expliciete volmachten en aan de andere kant van ruimere volmachten, waarin alleen de wensen van de betrokkene zijn vastgelegd. Ik denk dat we niet moeten blijven steken in terminologie, maar ons moeten richten op de inhoud van de volmacht om te begrijpen welke taak moet worden toebedeeld aan de gemachtigde.*

Mevrouw Iris Van Riet. — *Mijn vraag sluit aan bij het betoog van mevrouw Henri van de Alzheimerliga. Ik heb vernomen dat ongeveer dertig percent van de meer dan vijftientigjarige lijden aan Alzheimer. Wat denkt u over een levenstestament dat wordt opgesteld nadat de patiënt vernomen heeft dat hij of zij aan de ziekte lijdt? Er is niet alleen het aspect van de psychische pijn maar ook het probleem van de enorme maatschappelijke druk.*

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Ik denk dat mensen die hun vermogens verliezen niet vallen binnen het toepassingskader van het wetsvoorstel dat in december 1999 is ingediend. Er moet uiteraard worden nagedacht hoe op deze situaties moet worden ingespeeld, maar ik geloof niet dat dit punt al op de agenda staat. Tot op dit moment wordt de oplossing van levenstestament of wilsbeschikking alleen overwogen als de betrokkene buiten kennis raakt en dit onomkeerbaar is, en niet als iemand niet meer in staat is om zijn mening kenbaar te maken. In dit stadium weet ik nog altijd niet welk antwoord het meest bruikbaar is voor dergelijke situaties. Het debat is nog niet rijp voor dit soort gevallen.*

De heer Jean-François Istasse. — *Mevrouw, ik zou u graag willen vragen om dit debat in perspectief te plaatsen. U hebt gezegd dat uw vereniging al lange tijd bestaat, minstens twintig jaar als ik het goed heb begrepen. We mogen derhalve blij zijn dat deze discussie plaatsvindt in het jaar 2000, in een belangrijk parlementair en openbaar kader. De discussie over de dood maakt nu tenminste opnieuw deel uit van het politieke en maatschappelijke debat. Wat vindt u van het feit dat het debat nu wordt gevoerd, met betrekking tot de doelstellingen van uw vereniging? Welke doelstellingen moeten volgens u nog worden bereikt? Denkt u niet dat het feit dat wordt gedebatteerd over de voorwaarden om te sterven, ongeacht de levensbeschouwelijke en religieuze standpunten die wij allemaal respecteren, een manier is om uiteindelijk weer terecht te komen in een debat over het leven?*

bien que les parquets contrôlent aussi, il est vrai, les registres de l'état civil.

M. le président. — Une autre question, relative au rôle du mandataire, a aussi été posée.

Mme Jacqueline Herremans. — Mon expérience d'avocate m'a appris qu'il pouvait y avoir, d'une part, des mandats précis, explicites et, d'autre part, des mandats plus larges stipulant simplement quels sont les souhaits du mandant. Je crois qu'il ne faut pas s'arrêter à la terminologie mais au contenu du mandat afin d'appréhender la mission confiée au mandataire.

Mme Iris Van Riet. — *Ma question fait suite à l'exposé de madame Henry, de la Ligue Alzheimer. J'ai appris qu'environ trente pour cent des plus de quatre-vingt-cinq ans souffrent d'Alzheimer. Que pensez-vous d'un testament de vie qui est établi après que le patient a appris qu'il souffrait de la maladie? Il n'y a pas que l'aspect de la douleur psychique, il y a aussi le problème de l'énorme pression sociale.*

Mme Jacqueline Herremans. — Je crois que les personnes qui perdent leurs compétences n'entrent pas dans le champ d'application de la proposition de loi déposée au mois de décembre 1999. Il faut évidemment réfléchir quant à la manière de réagir à ces situations, mais il me semble que ce point ne figure pas encore à l'ordre du jour des travaux. En effet, jusqu'à présent, la solution du testament de vie ou de la déclaration anticipée n'est envisagée qu'en cas de perte de conscience irréversible et non en cas d'incompétence. À ce stade, je ne sais toujours pas quelle serait la réponse la plus adéquate à ce genre de situation. Le débat n'est pas encore mûr pour ce type de cas.

M. Jean-François Istasse. — Madame, je voudrais vous demander de replacer ce débat en perspective. Vous avez dit que votre association existait depuis très longtemps, au moins vingt ans, si j'ai bien compris. Nous pouvons donc au moins nous réjouir que ce débat, dans un cadre parlementaire et public important, ait lieu en l'an 2000. C'est déjà un élément considérable. Au moins, le débat sur la mort intègre ou réintègre le débat politique et le débat public. Par rapport aux objectifs de votre association, comment voyez-vous le fait que ce débat vienne maintenant? Quels sont les objectifs encore à atteindre, selon vous? Ne pensez-vous pas que le fait de débattre des conditions de la mort, quelles que soient les opinions philosophiques et religieuses que nous respectons tous, soit une façon de renvoyer au débat sur la vie, finalement?

Mevrouw Jacqueline Herremans. — *Zeker. We moeten nog heel veel werk verrichten. Ik denk daarbij aan alle begeleidingsactiviteiten, al het werk om te zorgen dat mensen over alle fasen van hun leven kunnen beslissen, tot aan het laatste moment. Ik kan u garanderen dat ons werk niet voorbij is als euthanasie uit het strafrecht is geschrapt. Dan begint pas het eigenlijk werk met betrekking tot wilsbeschikkingen en de opvolging van deze dossiers. We voeren op dit moment al een debat waaruit een opmerkelijke volwassenheid spreekt, maar we hebben nog een lange weg te gaan.*

*
* *

Hoorzitting met de heer Léon Favyts, voorzitter van de VZW Recht op waardig sterven

De heer Léon Favyts. — Het doel van onze verenigingen is u bekend, maar ik wens er u nog even aan te herinneren. Wij zijn pluralistische verenigingen voor de maatschappelijke en wettelijke aanvaarding van het recht op waardig sterven en op een vrijwillige milde dood. Wij strijden voor de erkenning en uitvoering van het «levenstestament», waarin wilsbekwame, bewuste mensen hun wensen te kennen geven voor situaties waarin zij door mentale trauma of degradatie door bijvoorbeeld diepe dementie, diep aanhoudend coma enzovoort, wilsonbekwaam zouden worden. De doelgroep bestaat uit ongeneeslijke, terminale of chronische zieken met ondraaglijk leed, aftakeling of ontluistering. Onze bijstand wordt uitgedrukt in het meertalig modulair levenstestament of «laatste wilsbeschikking».

Een beschermcomité met meer dan 100 leden biedt sterke morele steun. De volledige lijst is ter beschikking van de voorzitters van de commissies. Ik vermeld willekeurig enkele namen: mevrouw Régine Beer, Auschwitz Stichting Vlaanderen en Nationale Confederatie politieke gevangenen, professor dokter Wim Betz, kankerpreventie en -opsporing AZ-VUB, mevrouw Lily Boeykens, VN-commissie Status van de vrouw, de heer Frans Buyens, auteur-cineast, mevrouw Lydia Chagoll, auteur-cineaste, professor dokter emeritus Robert Clara, kindergeneeskunde Antwerpen, de heer Hugo Claus, schrijver, professor dokter ingenieur Patrick De Wilde, voorzitter onderzoeksraad VUB, dokter Wim Distelmans, palliatief interventieteam AZ-VUB, de heer Fred Erdman, volksvertegenwoordiger, de eensgezinde Faculteiten geneeskunde en farmacie van de VUB, dokter Raymond Matthijs, oncoloog AZ Middelheim, mevrouw Dora Van der Groen, actrice, mevrouw Mieke Vogels, Vlaams minister, de heer Freddy Willockx, regeringscommissaris enzovoort, met mijn verontschuldiging voor de namen die ik niet genoemd heb.

Mme Jacqueline Herremans. — Certainement. Quant au travail qu'il reste à accomplir, il est énorme. Je pense à tout le travail d'accompagnement, tout le travail en vue de se réappropriier tous les instants de la vie, jusqu'au dernier moment. Je peux vous garantir qu'avec une loi de dépenalisation, notre travail ne serait pas terminé. Il commencerait, ne fût-ce que par tout ce qui concerne les déclarations anticipées, le suivi, l'évolution de ces dossiers. Nous sommes déjà dans un débat qui atteste d'une maturité remarquable mais le chemin est encore long à parcourir.

*
* *

Audition de monsieur Léon Favyts, président de l'ASBL «Recht op Waardig Streven» (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)

M. Léon Favyts. — *Vous connaissez le but de nos associations mais je tiens à le rappeler. Nous sommes des associations pluralistes pour l'acceptation sociale et légale du droit à une mort digne et à une mort douce volontaire. Nous luttons pour la reconnaissance et l'exécution du «testament de vie» dans lequel des personnes capables et conscientes font connaître leurs souhaits pour des situations dans lesquelles elles seraient frappées d'incapacité à la suite d'un traumatisme ou d'une dégradation mentale, par exemple la démence profonde, un coma profond prolongé, etc. Le groupe cible se compose de malades chroniques, incurables ou en stade terminal frappés d'une souffrance, d'une déchéance ou d'une humiliation intolérables. Notre assistance s'exprime par le testament de vie modulaire multilingue ou les «dernières volontés».*

Un comité de patronage de plus de 100 membres offre un solide appui moral. La liste complète est à la disposition des présidents des commissions. Je cite quelques noms comme ils me viennent à l'esprit: madame Régine Beer, Auschwitz Stichting Vlaanderen et Confédération nationale des prisonniers politiques, le Pr Wim Betz, prévention et dépistage du cancer AZ-VUB, madame Lily Boeykens, Commission des Nations unies sur la Situation de la femme, monsieur Frans Buyens, auteur cinéaste, madame Lydia Chagoll, auteur cinéaste, Pr émérite Robert Clara, pédiatre à Anvers, monsieur Hugo Claus, écrivain, Pr. Patrick De Wilde, président du conseil de recherche de la VUB, Dr Wim Distelmans, équipe d'intervention palliative de l'AZ-VUB, monsieur Fred Erdman, député, les Facultés de médecine et pharmacie de la VUB, Dr Raymond Matthijs, oncologue à l'AZ Middelheim, madame Dora Van der Groen, actrice, madame Mieke Vogels, ministre flamand, monsieur Freddy Willockx, commissaire du gouvernement, etc., avec mes excuses pour les noms que je n'ai pas cités.

Mijn collega Jacqueline Herremans, voorzitter van ADMD, heeft zopas een zeer volledig, rustig, sereen, eerlijk, overtuigend, ontroerend, menselijk en gestructureerd pleidooi gehouden voor een bevredigende wettelijke tegemoetkoming aan zoveel menselijke ellende. De Vlaamse vereniging wordt vanzelfsprekend geconfronteerd met identiek hetzelfde individuele leed. Ik spreek dus namens onze 3 500 Vlaamse leden. Sta me toe het probleem op een meer theoretische en soms meer agressieve manier te benaderen, al was het maar om niet in herhaling te vallen.

Ik heb dit pleidooi voluntaristisch de titel gegeven «Politiek akkoord over legalisering van euthanasie».

Zullen we dit jaar een Belgische wereldprimeur meemaken, namelijk de eerste echte legalisering van euthanasie ter wereld?

Op 21 december 1999 leek het of de lente en niet de winter aanbrak. Zes leden van de meerderheidspartijen, bereikten een akkoord over een echte legalisering van euthanasie, met wijziging van het Strafwetboek. Zij hoopten het voorstel tegen februari 2000 in de Senaat te kunnen laten goedkeuren. Die datum is inmiddels veranderd in april 2000. Het moet dan echter nog naar de Kamer. Men hoopt dat deze aangelegenheid nog vóór het zomerreces van het Parlement kan worden geregeld.

De huidige tekst van het voorstel, amendementen moeten nog afgewacht worden, is een voorlopig akkoord in de lijn en de geest van wat het RWS reeds zestien jaar bepleit, namelijk de maatschappelijke en legale erkenning van het menselijke zelfbeschikkingsrecht over leven en dood. Daarmee bedoelen wij het recht van elk persoon om zelf te beslissen wanneer, hoe en waar hij uit het leven wenst te stappen als hij ongeneeslijk ziek is en aanhoudend ondraaglijk lijdt. Het voorstel is, de Belgische verhoudingen in acht genomen, verrassend vooruitstrevend en humaan. Als het gerealiseerd wordt, kunnen wij het alleen maar fors toejuichen.

Wat behelst het akkoord? Elke wilsbekwame persoon, meerderjarig of ontvoegd minderjarig, kan om een actieve levensbeëindiging vragen als hij door een aandoening of ongeval ongeneeslijk ziek is en aanhoudend ondraaglijk lijdt. Hij hoeft niet noodzakelijk accuut terminaal te zijn. Het is voldoende dat hij bij een ongeneeslijke ziekte voortdurend op een voor hem ondraaglijke manier lijdt en dat dit leed op geen andere manier dan door een actieve levensbeëindiging kan worden gestild. Een arts en een tweede consulterende onafhankelijke arts stellen de ongeneeslijkheid van de toestand vast, maar over de ondraaglijkheid van het leed oordeelt uitsluitend de persoon zelf. Hij kan, wat wenselijk is, allerlei personen uit zijn omgeving raadplegen en met hen overleg plegen, maar hij is niet verplicht dit te doen en hun

Ma collègue Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD, vient de tenir un plaidoyer très complet, calme, serein, sincère, convaincant, bouleversant, humain et structuré pour une intervention légale satisfaisante face à tant de détresse humaine. L'association flamande est naturellement confrontée à la même souffrance individuelle. Je parle donc au nom de nos 3 500 membres flamands. Permettez-moi d'aborder le problème de manière plus théorique et parfois plus agressive, ne fût-ce que pour ne pas tomber dans la répétition.

J'ai volontairement donné à ce plaidoyer l'intitulé «Accord politique sur la légalisation de l'euthanasie».

Allons-nous prendre part cette année à une primeur mondiale belge, à savoir la première véritable légalisation de l'euthanasie au monde ?

Le 21 décembre 1999, on aurait cru à l'arrivée du printemps plutôt qu'à celle de l'hiver. Six membres des partis de la majorité étaient parvenus à un accord sur la légalisation effective de l'euthanasie avec une modification du code pénal. Ils espéraient pouvoir faire approuver leur proposition par le Sénat pour février 2000. Cette date est devenue entre-temps avril 2000. Or, la proposition doit encore passer à la Chambre. On garde l'espoir que cette matière pourra encore être réglée avant les vacances d'été du parlement.

Le texte actuel de la proposition — des amendements sont prévisibles — est un accord provisoire dans la lignée et l'esprit de ce que défend l'association RWS depuis seize ans déjà, à savoir la reconnaissance sociale et légale du droit humain de disposer de sa propre vie et de sa propre mort. Nous entendons par là le droit de chaque personne de décider soi-même quand, comment et où mettre fin à ses jours lorsqu'elle se sait atteinte d'un mal incurable et endure des souffrances intolérables et incessantes. Toutes proportions belges gardées, la proposition est progressiste, humaine et surprenante. Si elle est mise à exécution, nous ne pourrions que nous réjouir.

Que contient l'accord? Toute personne capable d'exprimer sa volonté, qu'elle soit majeure ou mineure émancipée, peut demander une euthanasie active lorsqu'à la suite d'une maladie ou d'un accident, elle est atteinte d'un mal incurable et souffre de douleurs persistantes intolérables. Il ne faut pas nécessairement se trouver en stade terminal aigü. Il suffit qu'en cas de maladie incurable, la personne souffre en permanence d'une manière intolérable à ses yeux et que le seul moyen d'apaiser cette souffrance soit une euthanasie active. Un médecin et un deuxième médecin indépendant consultant posent le diagnostic de l'état incurable, mais seule la personne elle-même peut juger du caractère intolérable. Elle peut, ce qui est souhaitable, consulter différentes personnes de son entourage et se concerter avec elles mais il n'est

instemming is niet nodig. Dat is een positieve tegenstelling met het voorstel waar de CVP mee schermt sedert het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek in 1997. De uiteindelijke beslissing ligt bij het levensgevoel, de levensbeschouwing en de persoonlijke wil van de patiënt.

De patiënt moet een geïnformeerd, weloverwogen en volgehouden — duurzaam — verzoek tot euthanasie formuleren en hij moet dit bij herhaling doen om te voorkomen dat het om een momentane, voorbijgaande noodkreet zou gaan.

Als de arts de patiënt volledig heeft ingelicht over zijn diagnose en prognose en als hij gewezen heeft op de eventuele mogelijke behandelingen, inclusief de palliatieve zorg, en als hij in geweten met de patiënt kan instemmen, mag hij tot euthanasie overgaan. Kan hij in geweten niet instemmen, moet hij dit kenbaar maken en de patiënt doorverwijzen.

Erg waardevol in het akkoord is ook dat men het levenstestament legaal wil erkennen. In de gevallen waarbij de patiënt buiten bewustzijn geraakt of mentaal totaal degradeert, zodat hij zijn wil niet meer te kennen kan geven, kan en mag een vooraf ingevuld levenstestament de actuele wil van de patiënt vervangen.

Wij hopen vurig dat dit voorstel door het Parlement geraakt. Wel is er een gerechtigde vrees dat er bij nogal wat leden van de meerderheid en ook bij enkele vooraanstaande externe deskundigen die door de Senaat gehoord worden, een neiging en bereidheid zou bestaan om met de CVP te praten en te onderhandelen teneinde een zo breed mogelijke consensus te bereiken. Wij vinden die bereidheid onbegrijpelijk en betreurenswaardig omdat het nu mogelijk geworden is een meerderheid te vinden voor het wetsvoorstel van de senatoren Mahoux, Leduc, Monfils, Vanlerberghe, Nagy en De Roeck. Streven naar een consensus met de CVP omtrent het wetsvoorstel Vandenberghe, houdt het risico in dat men bij voorbaat concessies doet aan de CVP waarbij essentiële elementen van het goede voorstel Mahoux c.s. worden opgeofferd.

De tegenstanders brachten onmiddellijk hun geschut in stelling. De CVP sprak zich, zoals te verwachten viel, tegen het voorstel uit. Ten eerste, omdat ze bij de totstandkoming van het akkoord buitenspel was gelaten en ten tweede, omdat ze voorstander is van het behoud van het strafrechtelijk verbod en enkel uitzonderingen bij noodtoestanden wensen te erkennen op voorwaarde dat vooraf door een heel team plus een zogenaamde ethische deskundige het licht op groen wordt gezet. Deze regeling, die overeenstemt met het derde advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, de zogenaamde procedure *a posteriori*, vinden wij veel te conservatief en te restrictief.

pas obligatoire de le faire et leur consentement n'est pas nécessaire. C'est une contradiction positive par rapport à la proposition où le CVP s'abrite derrière l'avis du Comité consultatif de bioéthique de 1997. La décision finale dépendra de la perception de la vie, des conceptions philosophiques et de la volonté personnelle du patient.

Le patient doit formuler une demande d'euthanasie éclairée, mûrement réfléchie et persistante — durable — et il doit la répéter pour éviter qu'il s'agisse d'une détresse momentanée et transitoire.

Lorsque le médecin a complètement informé le patient de son diagnostic et de son pronostic et lorsqu'il a exposé les éventuels traitements possibles, y compris les soins palliatifs, et qu'il peut approuver en son âme et conscience la décision du patient, il peut procéder à l'euthanasie. S'il ne peut marquer son accord en son âme et conscience, il doit le faire savoir et adresse le patient à un autre praticien.

Un autre élément très précieux de l'accord est la reconnaissance légale du testament de vie. Dans les cas où le patient perd conscience ou se dégrade tout à fait sur le plan mental au point de ne plus pouvoir faire connaître sa volonté, un testament de vie préalablement complété peut remplacer la volonté actuelle du patient.

Nous espérons ardemment que cette proposition sera votée par le Parlement. Certes, nous craignons à juste titre que plusieurs membres de la majorité et aussi quelques éminents experts externes entendus par le Sénat montrent une propension à négocier avec le CVP afin de parvenir au consensus le plus large possible. Nous estimons cette propension incompréhensible et regrettable parce qu'il est désormais possible de recueillir une majorité pour la proposition de loi des sénateurs Leduc, Monfils, Vanlerberghe, Nagy et De Roeck. Aspirer à un consensus avec le CVP sur la proposition de loi Vandenberghe implique le risque de faire d'avance des concessions au CVP, sacrifiant ainsi des éléments essentiels de la bonne proposition de M. Mahoux et consorts.

Les adversaires ont immédiatement sorti l'artillerie lourde. Le CVP, comme l'on pouvait s'y attendre, s'est prononcé contre la proposition. D'une part, parce qu'il a été écarté lors de l'élaboration de l'accord et, ensuite, parce qu'il défend le maintien de l'interdiction pénale et souhaite reconnaître uniquement des exceptions en cas d'urgence à condition qu'une équipe complète ainsi qu'un éthicien aient donné leur feu vert. Nous estimons beaucoup trop conservatrice et restrictive cette réglementation, la procédure dite a posteriori, qui correspond au troisième avis du Comité consultatif de bioéthique.

We vatten onze bezwaren tegen het derde advies samen in een achttal punten.

1. Deze formule is geen volwaardige erkenning van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt, aangezien de patiënt afhankelijk wordt gemaakt van het akkoord van een hele groep van derden. Voor ons dient de beslissing fundamenteel bij de patiënt te liggen.

2. Deze formule onttrekt het overleg, de beraadslaging en de beslissing aan de intieme persoonlijke relatie en samenspraak van de patiënt met zijn arts, de zogenaamde *colloque singulier*.

3. Deze formule beperkt de optie van euthanasie tot hospitaalsituaties, omdat enkel in hospitaalverband dat team beschikbaar is.

4. Deze formule komt neer op een tribunalisatie van euthanasie: een tribunaal moet oordelen en zijn toestemming geven. De zaak van de patiënt, die strikt «zijn» zaak is, wordt afhankelijk gemaakt van wat een tribunaal of examencommissie kan worden genoemd.

5. Wat een recht van de patiënt en een gewetensbeslissing van de arts moet zijn, wordt afhankelijk gemaakt van een commissie.

6. Deze formule leidt tot bureaucratische complexiteit en sleur die de zaken kan en zal bemoeilijken: hoe en wanneer en hoe vaak dient die commissie samen te komen? Dient ze een consensus te bereiken? Dit zal het recht van tal van patiënten buitenspel zetten.

7. Deze formule beperkt euthanasie als optie ook tot strikt terminaal zieken: patiënten die ongeneeslijk ziek zijn en ondraaglijk lijden, maar nog niet imminent stervende zijn, worden buiten de mogelijkheid tot euthanasie gehouden.

8. Deze formule verwacht de wenselijkheid van een brede consultatie door de patiënt van zijn naastbestaanden en van degenen die hem behandelen en verzorgen met de verplichting van zo'n consultatie en met het afhankelijk maken van de ultieme beslissing van zo'n consultatie.

We kunnen alleen maar hopen dat de meerderheidspartijen in hun bereidheid om met de oppositie te onderhandelen met het oog op een consensus niet zover zullen gaan dat zij, namelijk omwille van de consensus mee afdrijven naar deze al te conservatieve en restrictieve formule drie!

Kritiek kwam er meteen ook van de Vereniging van artsensyndicaten bij monde van dokter Moens, het grootste maar allesbehalve representatieve dokterssyndicaat, en van het zoals steeds reactionaire episcopaat, bij monde van Godfried Danneels.

Zij kwamen beiden eens te meer aandraven met het argument van het hellend vlak: het gevaar dat eutha-

Nous résumons nos objections contre le troisième avis en huit points.

1. *Cette formule n'est pas une reconnaissance à part entière du droit d'autodétermination du patient étant donné que le patient dépend de l'accord de tout un groupe de tiers. Pour nous, la décision doit appartenir fondamentalement au patient.*

2. *Cette formule soustrait la concertation, la délibération et la décision à la relation personnelle intime et à l'entente du patient avec son médecin, ce que l'on appelle le colloque singulier.*

3. *Cette formule limite l'option de l'euthanasie aux patients hospitalisés puisque cette équipe n'est disponible qu'en milieu hospitalier.*

4. *Cette formule revient à une tribunalisation de l'euthanasie: un tribunal doit statuer et donner son consentement. La cause du patient qui est strictement la «sienne» est subordonnée à ce que l'on peut appeler un tribunal ou un jury d'examen.*

5. *Ce qui doit être un droit du patient et une décision du médecin en son âme et conscience est subordonné à une commission.*

6. *Cette formule conduit à une complexité et une routine bureaucratiques qui peuvent et vont compliquer les choses: comment, quand et à quelle fréquence la commission doit-elle se réunir? Doit-elle atteindre un consensus? Cela va exclure le droit de nombreux patients.*

7. *Cette formule limite également l'euthanasie comme option aux malades au stade strictement terminal: les patients qui sont incurables et connaissent des souffrances insupportables mais ne sont pas encore en état de mort imminente sont exclus de la possibilité de l'euthanasie.*

8. *Cette formule confond le bien-fondé d'une large consultation par le patient de ses proches et de ceux qui le traitent et le soignent avec l'obligation d'une telle consultation et avec la dépendance de la décision ultime d'une telle consultation.*

Nous ne pouvons qu'espérer que les partis de la majorité n'iront pas aussi loin dans leur volonté de négocier avec l'opposition en vue de parvenir à un consensus, au point de finir par dériver vers cette troisième formule trop restrictive et conservatrice!

Des critiques ont également été formulées par l'ABSyM, le syndicat de médecins le plus important mais tout sauf représentatif, en la personne du Dr Moens, et par l'épiscopat, comme toujours réactionnaire, en la personne de Godfried Danneels.

Tous deux ont ressassé l'argument de l'escalade: le danger que l'euthanasie ne dégénère en pratiques

nasie zou afglijden naar praktijken van onvrijwillige actieve of passieve levensbeëindiging, bijvoorbeeld omwille van economische besparingen of omdat een behandeling niet meer mogelijk is of als gevolg van overvolle intensive care-afdelingen.

Het wordt vervelend om voor de duizendste keer op de flagrante onzin van dit argument te moeten wijzen. We kunnen de artsenleiders en bisschoppen niet voor dermate dom houden dat ze niet zouden kunnen lezen. Ze kunnen lezen, maar ze willen niet lezen wat er staat. Ze zijn te kwader trouw. Wat heeft onvrijwillige levensbeëindiging op patiënten die daar niet om verzocht hebben — dus moord of vulgaire eliminatie — in vredesnaam te maken met euthanasie op patiënten die daar vanuit hun zelfbeschikkingsrecht en wilsautonomie uitdrukkelijk om hebben verzocht? Een kind kan inzien dat die elementen niets, maar dan ook niets met elkaar gemeen hebben. Het valt dan ook niet te begrijpen hoe een legalisering van het zelfbeschikkingsrecht zou kunnen leiden tot zijn tegendeel, namelijk het cynisch en vulgair uitschakelen van mensen, ouderlingen, zieken, economisch onrendabele mensen, intensive care-patiënten enzovoort. Integendeel, een wettelijke erkenning van en nadruk op het zelfbeschikkingsrecht is het beste wapen tegen onvrijwillige levensbeëindiging.

Men begripte ons niet verkeerd: ook wij zijn bang dat walgelijke overwegingen van economische aard of «bedden-druk» in hospitaalafdelingen kunnen leiden tot ongevraagd laten sterven of doen sterven van mensen. Onze maatschappij is verdorven genoeg om plaats te bieden voor zulke stuitende en afgrijsenwekkende scenario's. Maar dat is precies nu zo! Nu, dat wil zeggen in een toestand waarin artsen in het schemerdonker en zonder enige wettelijke regeling hun eigen gang gaan, een gang waar niemand toezicht op heeft. Men moet die ondoorzichtigheid dus juist bestrijden door in de wetgeving de menselijke zelfbeschikking — en enkel die — te erkennen en af te dwingen. Maar ja, ten aanzien van die critici ter kwader trouw geldt natuurlijk: wat baten kaars en bril als de uil niet zien en wil?

Voor een bijna groteske reactie zorgde ook de Orde van Geneesheren. Een wetswijziging is niet nodig, zo luidde het, want ook nu reeds kan de arts in geweten handelen als hij in een noodsituatie verkeert. Die uitspraak komt nota bene van een organisatie die in haar eigen plichtenleer sinds jaar en dag proclameert dat het de arts verboden is het leven van zijn patiënt met opzet te beëindigen. Van dubbelzinnigheid en koordanserij gesproken. Men begrijpt het echte motief van deze Orde: de buitenwereld, inclusief de politiek en de wetgeving, mag zich liefst onder geen beding met medische kwesties inlaten. Medische kwesties moeten binnen de muren van de corporatistisch begrepen

d'euthanasie passive ou active involontaire, par exemple pour des considérations économiques, parce qu'aucun traitement n'est plus possible ou en raison de la surpopulation des services de soins intensifs.

Il est lassant de devoir souligner pour la énième fois l'ineptie flagrante de cet argument. Nous ne pouvons croire que les chefs de file des médecins et évêques sont à ce point stupides qu'ils ne peuvent pas lire. Ils peuvent lire mais ils ne veulent pas lire ce qui est écrit. Ils sont de mauvaise foi. Au nom du ciel, quel rapport peut-il y avoir entre une euthanasie involontaire sur des patients qui ne l'ont pas souhaitée — donc un meurtre ou une vulgaire élimination! — avec l'euthanasie pratiquée sur des patients qui l'ont expressément demandée en vertu de leur droit d'autodétermination et d'autonomie de la volonté? Même un enfant peut comprendre que ces éléments n'ont rien, mais absolument rien en commun. On ne peut donc pas comprendre comment une légalisation du droit d'autodétermination pourrait conduire à son contraire, à savoir la suppression cynique et vulgaire d'individus, de personnes âgées, de malades, de personnes dépourvues de rentabilité économique, de patients en soins intensifs, etc. Au contraire, une reconnaissance légale et l'accent sur le droit à l'autodétermination sont les meilleures armes contre l'euthanasie involontaire.

Ne vous méprenez pas: nous craignons aussi que d'ignobles considérations de nature économique ou la «surpopulation» dans les services hospitaliers ne puissent conduire à une euthanasie passive ou active involontaire de personnes. Notre société est suffisamment pourrie pour engendrer de tels scénarios révoltants et effrayants. Mais c'est précisément le cas à l'heure actuelle! Aujourd'hui, les médecins agissent à leur guise en coulisses et sans la moindre réglementation légale, sans que personne ne puisse les surveiller. Il faut donc précisément lutter contre ce manque de transparence en reconnaissant et en imposant dans la législation le droit à l'autodétermination de chaque individu — et uniquement celui-là. Mais voilà, lorsqu'il est question de critiques de mauvaise foi, il n'y a naturellement pas plus aveugle que celui qui ne veut pas voir.

L'Ordre des médecins nous a également gratifié d'une réaction presque grotesque. Une modification de loi n'est pas nécessaire, selon lui, car, dès à présent, le médecin peut agir en son âme et conscience lorsqu'il se trouve dans une situation d'urgence. Cette affirmation émane, notez-le bien, d'une organisation qui proclame depuis des années dans sa propre déontologie qu'il est interdit au médecin de mettre fin intentionnellement à la vie de son patient. Il est bien question d'ambiguïté et de danser sur la corde raide. On comprend le motif réel de cet ordre: le monde extérieur, y compris les politiques et le pouvoir législatif, ne peut s'immiscer à aucun prix dans les

geneeskundewereld worden gehouden. Wat er in de clandestiene schemerzone allemaal gebeurt op het stuk van levensverkortend handelen is intussen door insiders algemeen geweten en komt zo nu en dan aan het daglicht als er wanhoopsdaden in de media komen, zoals recent in Luik, Buizingen en Antwerpen.

Wij willen maatschappelijk en legaal heldere, transparante, controleerbare en rechtszekere toestanden.

Voor ik afsluit, wil ik nog twee boodschappen kwijt.

De eerste gaat over het levenstestament en het belang ervan, waarover daarnet al enkele vragen werden gesteld. Collega-voorzitter Jacqueline Herremans van ADMD heeft de Franse tekst belicht. Een gelijkaardige Nederlandstalige versie luidt als volgt:

«Wanneer ik mijn wil niet meer kan uitdrukken, gelden deze laatste wilsbeschikkingen in verband met mijn overlijden:

Ondergetekende eist het recht op om waardig te kunnen sterven. Indien mijn lichamelijke of mentale toestand dermate is afgetakeld dat er geen redelijke hoop op genezing meer is, eis ik:

1° dat men mij niet kunstmatig in leven zou houden;

2° dat men mij in voldoende kwantiteit en kwaliteit pijnstillende middelen toedient om de pijn te stillen, zelfs indien dat mijn dood zou verhaasten;

3° dat op mij actieve euthanasie wordt toegepast;

4° ... (wordt opengelaten om de opsteller van het levenstestament de gelegenheid te geven persoonlijke zaken te noteren, zoals bijvoorbeeld geen sondevoeding, geen reanimatie. We willen uiteraard niemand iets opdringen, maar enkel de spreekbuis van onze leden zijn.)

Ik beslis dit volledig vrij en bewust. Ik verwacht van mijn omgeving en artsen de onvoorwaardelijke eerbiediging en uitvoering van deze wilsbeschikkingen.»

Dit levenstestament wordt opgemaakt in vier exemplaren: één dat bij de identiteitspapieren wordt bewaard, een tweede dat aan de behandelende arts wordt overhandigd, een derde dat in het ziekenfondsboekje wordt gestopt voor het geval men in een ziekenhuis of instelling wordt opgenomen en een vierde dat in het archief van onze vereniging wordt bewaard, zodat we indien nodig kunnen bijspringen. Op het document is ook ruimte gelaten voor de handtekening van mandatarissen die getuigen dat de wilsbeschikking vrij en bewust werd opgesteld. Daarbij wordt eveneens vermeld: «Gelieve hen dringend te verwitti-

questions médicales. Les questions médicales doivent rester dans les limites du monde de la médecine à tendance corporatiste. Tout ce qui se passe dans la clandestinité sur le plan de l'acte d'euthanasie est généralement connu par les initiés et est occasionnellement porté au grand jour lorsque des actes de désespoir sont publiés dans les médias, comme récemment à Liège, Buizingen et Anvers.

Nous voulons des situations claires, transparentes, contrôlables et sûres en droit, à la fois sur le plan social et légal.

Avant de conclure, je tiens encore à formuler deux messages.

Le premier traite du testament de vie et de son importance, sujet sur lequel quelques questions ont déjà été posées précédemment. Ma collègue et présidente Jacqueline Herremans de l'ADMD a expliqué le texte français. Une version néerlandaise similaire est libellée comme suit:

«Si je ne peux plus exprimer ma volonté, le testament suivant s'applique en ce qui concerne ma mort:

Le soussigné revendique le droit de mourir dans la dignité. Si mon état physique ou mental se dégrade à tel point qu'il n'y a plus d'espoir raisonnable de guérison, j'exige:

1° que l'on ne me maintienne pas en vie artificiellement;

2° que l'on m'administre en quantité et qualité suffisantes des analgésiques, même si cela doit accélérer ma mort;

3° que l'euthanasie active soit pratiquée sur ma personne;

4° ... (est laissé en suspens pour donner à l'auteur du testament de vie l'occasion d'inscrire des choses personnelles, par exemple pas de sonde, pas de réanimation. Nous ne voulons naturellement forcer la main à personne mais seulement être le porte-parole de nos membres.)

Je prends cette décision de manière tout à fait libre et délibérée. J'attends de mon entourage et des médecins le respect inconditionnel et l'exécution de ces dernières volontés.»

Ce testament de vie est établi en quatre exemplaires: un conservé avec les papiers d'identité, un deuxième remis au médecin traitant, un troisième glissé dans le carnet de mutuelle en cas de d'admission dans un hôpital ou une institution et un quatrième conservé dans les archives de notre association afin que nous puissions intervenir si nécessaire. Le document laisse également de la place pour la signature des mandataires qui témoignent que ces volontés ont été établies librement et délibérément. Est également indiqué: «Veuillez les informer d'urgence si je suis confronté à l'une des situations décrites précédem-

gen indien ik in een zoals hier beschreven toestand zou terechtkomen.» Dan volgt de datum en de handtekening. Verder is er ruimte voor een jaarlijkse bevestiging en wordt de tekst op de keerzijde herhaald in het Engels, Frans, Duits en Spaans.

Tot zover het levenstestament, waarvan de erkenning en uitvoering ons onontbeerlijk lijkt bij een degelijke wettelijke wijziging van het huidige strafrecht.

Tot slot wil ik uw aandacht vestigen op de nieuwe petitie die onze verenigingen ADMD en RWS zopas hebben opgestart. Ze is bedoeld als steun aan de indianers van het wetsvoorstel van de meerderheid. Ze bevatten dus weinig of geen namen van vertegenwoordigers van de huidige meerderheid. Toch hebben we in zeer korte tijd 3 733 handtekeningen verzameld, waarvan er 344 afkomstig zijn van universiteitsprofessoren, artsen — Jean-Jacques Amy, Jan Bernheim, Wim Distelmans, dokter Van Camp, decaan van de Faculteit geneeskunde en farmacie aan de VUB — verpleegkundigen, bekende personen — zoals Hugo Claus, Jo Cuyvers, ereparlementslid, Robert De Belder, voorzitter van De Grijze Geuzen, Marianne Marchand, algemeen voorzitter van het Humanistisch Verbond, professor Michel Magits, voorzitter van UVV, Leo Ponteur, algemeen voorzitter van het Willemsfonds, eresenator Willy Seeuws, Jos Wijninckx, ex-minister, Herman Liebaers, erehofmaarschalk, eerwaarde heer Karel Vandewynckel, priester-pastoor op rust, enzovoort.

Ik geef u nog enkele categorieën die vertegenwoordigd zijn: diplomaten (onder andere van de kanselarij), kunstenaars (schrijvers, beeldende kunstenaars, musici), politie (commissarissen en dergelijke), legerofficieren van lucht-, zee- en landmacht, schepenen en gemeenteraadsleden, medewerkers van de Vlaamse Gemeenschap, leden van het Humanistisch Verbond waaronder vele moreel consultants, seniorenverenigingen, de vrijzinnige koepel voor sociaal-cultureel werk, ouderverenigingen voor de moraal, gerechtelijke instanties (juristen, leden van de rechtbank, auditeurs), verplegend personeel, bejaardenhelpsters, vakbondsafgevaardigden, televisiemedewerkers (regisseurs, coördinatoren en producers), provincieraadsleden, officieren in de Leopoldsoorde, gepensioneerden (668), geen lid van RWS (739). Hooguit tien mensen hebben vermeld dat ze zwaar ziek zijn.

We hopen dat al deze namen, al deze mensen, een bijkomend argument zijn om u te overtuigen van de noodzaak euthanasie nú uit het strafrecht te halen. Ik dank u.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik heb vier heel concrete vragen. Ten eerste hecht u, zoals uw collega, heel veel belang aan het levenstestament en ook u noemt daar een aantal stopzettingen van hard-

ment.» Vient ensuite la date et la signature. Par ailleurs, il reste de la place pour une confirmation annuelle et le texte est reproduit au verso en anglais, en français, en allemand et en espagnol.

Voilà pour le testament de vie dont la reconnaissance et l'exécution nous semblent indispensables en cas de modification légale correcte du droit pénal actuel.

Pour terminer, je voudrais attirer votre attention sur la nouvelle pétition que nos associations EDMD et RWS viennent de lancer. Elle est destinée à aider les auteurs de la proposition de loi de la majorité. Elle ne comporte donc guère, voire pas du tout de noms de la majorité actuelle. En très peu de temps, 3 733 signatures ont été recueillies, dont 34 proviennent de professeurs d'université, de médecins — Jean-Jacques Amy, Jan Bernheim, Wim Distelmans, le Dr Van Camp, doyen de la faculté de médecine et de pharmacie de la VUB — des infirmiers, des personnalités — telles qu'Hugo Claus, Jo Cuyvers, parlementaire honoraire, Robert De Belder, président de «De Grijze Geuzen», Marianne Marchand, président général de la Ligue humaniste, le professeur Michel Magits, président de l'UVV, Leo Ponteur, président général du Willemsfonds, le sénateur honoraire Willy Seeuws, Jos Wijninckx, ex-ministre, Herman Liebaers, grand maréchal honoraire de la Cour, M. Karel Vandewynckel, pasteur à la retraite, etc.

Je vous cite encore quelques catégories représentées: des diplomates, des artistes (écrivains, sculpteurs, musiciens), des membres de la police (commissaires et autres), des officiers de la Force aérienne, de la force navale et de l'armée de terre, des échevins et conseillers communaux, des collaborateurs de la Communauté flamande, des membres de la Ligue humaniste dont de nombreux consultants, des associations du troisième âge, l'association libérale du travail socioculturel, des associations de parents, des instances judiciaires (juristes, membres du tribunal, auditeurs), du personnel soignant, des aides pour les personnes âgées, des délégués syndicaux, des collaborateurs de la télévision (metteurs en scène, coordinateurs et producteurs), des membres des conseils provinciaux, des officiers de l'ordre de Léopold, des retraités (668), aucun membre de RWS (739). Dix personnes au plus ont signalé qu'elles étaient gravement malades.

Nous espérons que tous ces noms, toutes ces personnes seront un argument supplémentaire pour vous convaincre de la nécessité de dépénaliser l'euthanasie. Je vous remercie.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *J'ai quatre questions très concrètes. D'une part, comme votre collègue, vous attachez beaucoup d'importance au testament de vie et vous y citez également plusieurs inter-*

nekkigheid in op evenals het toedienen van medicatie, ook als die het leven verkort. Voor mij bestaat er een duidelijk onderscheid tussen dit soort elementen en euthanasie. Bent u niet bang van de gevolgen van het officialiseren van dergelijke elementen, van dit soort levenstestament? Het zou er immers toe kunnen leiden dat artsen een juridisch probleem krijgen bij mensen die zo'n verklaring niet hebben opgesteld en dat, in tegenstelling tot wat u wenst, bij deze mensen medische hardnekkigheid ontstaat. Zou het niet beter zijn zo'n testament te beperken tot het toedienen van euthanatica, precies om het goede medische handelen bij mensen zonder levenstestament niet te bemoeilijken?

Ten tweede, hoe ziet u de rol van de uitvoerder van het testament? Moet hij enkel en alleen wijzen op het bestaan van het testament of is hij eerder een pleitbezorger die zich in de plaats van de patiënt moet stellen? Dat laatste vind ik ook weer eerder een probleem.

Ten derde hebben we vanochtend de getuigenis gehoord van mevrouw Sabine Henri, die zich met de Alzheimerproblematiek bezighoudt en erop wees dat er werkelijk zeer moeilijke situaties ontstaan. Iemand kan wel vooraf vastleggen dat hij of zij in die situatie niet verder wil leven — ik heb trouwens veel vrienden die dat zeggen — maar de persoonlijkheid van de patiënt verandert en hij of zij kan misschien nog wel plezier aan het leven hebben. Vindt u dat deze groep mensen in de wetgeving rond euthanasie moet worden opgenomen?

Ten vierde pleit u bijna terug voor de *colloque singulier* en daar schrik ik toch wel van. Vindt u niet dat de wettelijke bescherming van het leven haar rechten heeft? In Nederland bijvoorbeeld wordt het principe van de *colloque singulier* eigenlijk door niemand meer aangekleefd omdat het de patiënten veel te weinig bescherming biedt en een juridisch kader onontbeerlijk is. Ik weet wel dat u uiteraard een voorstander van wetgeving bent, maar vindt u niet dat deze wetgeving heel zorgvuldig moet zijn, zorgvuldiger dan het huidige voorstel? U weet dat er ook andere voorstellen zijn geweest die deze zorgvuldigheid beter hebben omschreven. Is het met het oog op de juridische bescherming niet beter dat er een goed uitgewerkte, minutieuze wet komt?

De heer Léon Favvys. — Dokter Vankrunkelsven, u hebt een heleboel vragen gesteld. De mogelijke verhoging van de therapeutische hardnekkigheid kan worden omzeild door het levenstestament te verplichten. Men kan voor of tegen euthanasie zijn, maar iedereen moet zijn wil bekend maken met betrekking tot situaties waarin hij eventueel zal worden geconfronteerd met therapeutische hardnekkigheid. Zolang men aan struisvogelpolitiek blijft doen en de beslissing voor zich uit schuift, bestaat dit gevaar wel degelijk. Een persoon die jaren op voorhand een

ruptions de l'acharnement thérapeutique et de l'administration de médicaments, même si ceux-ci abrègent la vie. Ne craignez-vous pas les conséquences de l'officialisation de tels éléments, de ce type de testament de vie? Cela pourrait en effet amener les médecins à rencontrer un problème juridique chez les personnes qui n'ont pas rédigé une telle déclaration et que, contrairement au but recherché, ces personnes fassent désormais l'objet d'un acharnement thérapeutique. Ne vaudrait-il pas mieux limiter un tel testament à l'administration d'euthanasiques, précisément pour ne pas compliquer l'acte médical nécessaire chez les personnes sans testament de vie.

Enfin, comment voyez-vous le rôle de l'exécuteur du testament? Doit-il seulement indiquer l'existence du testament ou est-il plutôt un avocat qui doit se substituer au patient? Cela me semble aussi problématique.

Enfin, nous avons entendu ce matin le témoignage de madame Sabine Henry, qui s'intéresse au problème de la maladie d'Alzheimer et a souligné qu'il existait en réalité des situations très difficiles. Quelqu'un peut certes décider préalablement qu'il ne veut plus continuer à vivre dans cette situation — j'ai d'ailleurs de nombreux amis qui l'affirment — mais la personnalité du patient change et il peut peut-être encore prendre plaisir à la vie. Estimez-vous qu'il faille inclure cette catégorie de personnes dans la législation relative à l'euthanasie?

Enfin, vous défendez presque à nouveau le « colloque singulier » et cela m'effraie quelque peu. Ne pensez-vous pas que la protection légale de la vie a ses droits? Aux Pays-Bas, par exemple, le principe du « colloque singulier » n'est en fait plus défendu par personne parce qu'il offre beaucoup trop peu de protection aux patients et un cadre juridique est indispensable. Je sais bien que vous êtes naturellement un partisan de la législation mais ne trouvez-vous pas que cette législation doit être très prudente, plus prudente que la proposition actuelle? Vous savez qu'il existe aussi d'autres propositions qui ont mieux décrit cette prudence. Ne vaut-il pas mieux, en vue de la protection juridique, adopter une loi minutieuse et bien pensée?

M. Léon Favvys. — *Docteur Vankrunkelsven, vous avez posé une foule de questions. L'accroissement éventuel de l'acharnement thérapeutique peut être évité en imposant le testament de vie. On peut être pour ou contre l'euthanasie mais tout le monde doit faire connaître sa volonté concernant les situations dans lesquelles il sera éventuellement confronté à l'acharnement thérapeutique. Tant que l'on continue à pratiquer la politique de l'autruche et à repousser la décision, ce risque existe bel et bien. Une personne qui a pris une décision des années auparavant et a établi*

beslissing heeft genomen en een wilsbeschikking heeft opgesteld, mag niet te maken krijgen met therapeutische hardnekkigheid.

U hebt gesproken over de euthanatica. De vereniging beschikt over verscheidene handleidingen uit Frankrijk, Zwitserland en Nederland. Voorts beschikt zij over een handleiding voor artsen, die u bekend is, van dokter Pieter Admirael. Er is ook een handleiding van de Koninklijke Maatschappij ter bevordering van de farmacie. Er bestaat dus wel degelijk informatie over de euthanatica.

Momenteel zijn er problemen met de barbituraten. Alle barbituraten onder commerciële benaming werden uit de handel genomen en worden vervangen door benzodiazepines. Deze zijn echter niet geschikt voor zelfdoding. Er bestaan wel nog andere middelen. De handleiding van de Nederlandse Vereniging van de farmacie is op dit vlak zeer interessant. Zolang de praktijk onwettig blijft en strafrechtelijk vervolgbaar is, kunnen of durven de artsen hieromtrent weinig onderling communiceren. Dit is een bijkomend argument om euthanasie niet langer strafrechtelijk te vervolgen.

Wij zien de mandataris — of getuige of borg — veeleer als een pleitbezorger. Zolang iemand kan communiceren, kan hij zijn wil uiten. Communicatie hoeft niet noodzakelijk oraal te gebeuren. Men kan ook visueel of tactiel communiceren. Indien communicatie niet meer mogelijk is, moet de mandataris wijzen op de wilsbeschikking van de patiënt. Zelf neemt hij echter geen beslissing. Indien dit wel het geval is, gebeurt dit in naam van de voorafgaandelijk uitgedrukte wil van de persoon die het levenstestament bezit.

U hebt eveneens een vraag gesteld over seniele dementen en Alzheimerpatiënten wier persoonlijkheid is veranderd. Ik kan deze moeilijke vraag slechts gedeeltelijk beantwoorden. Het is niet erg wanneer men zijn sleutel eens vergeet, maar wanneer men niet weet dat een sleutel dient om in een sleutelgat te steken, is het te laat. Gelukkig zijn seniele demencie en Alzheimer zeer trage degeneratieve processen. Men heeft dus de tijd om voorzorgsmaatregelen te nemen. Dit gebeurt beter een jaar te vroeg dan een dag te laat want de veranderde persoonlijkheid en het optreden van het niet-cognitieve vormen een ernstige hinderpaal om euthanasie toe te passen.

U had het over de *colloque singulier* en het feit dat u er liever nog andere personen wilt bij betrekken. Hoe meer personen erbij worden betrokken — ik denk hierbij aan een tweede arts, een psychiater, een priester, een moreel consulent, een verpleger, een familielid — hoe meer de stem van de patiënt zelf verwaterd. Zijn inbreng vermindert van 50 % naar 20 of zelfs 10 %, afhankelijk van de aanwezigheid van de andere personen.

un testament de vie ne doit plus être confrontée à l'acharnement thérapeutique.

Vous avez parlé d'euthanasiques. L'association dispose de différents manuels de France, de Suisse et des Pays-Bas. En outre, elle dispose d'un manuel pour les médecins, que vous connaissez d'ailleurs, du docteur Pieter Admirael. Il y a aussi un manuel de la Société royale de promotion de la pharmacie. Nous possédons donc d'excellentes informations sur les euthanasiques.

Actuellement, les barbituriques posent des problèmes. Tous les barbituriques du commerce ont été retirés du commerce et remplacés par des benzodiazépines. Celles-ci ne conviennent cependant pas pour un suicide. Il existe certes d'autres médicaments. Le manuel de la Nederlandse Vereniging van de Pharmacie est très intéressant sur ce plan. Tant que la pratique reste illégale et passible de poursuites pénales, les médecins ne peuvent ou n'osent guère présenter des communications à ce sujet. C'est un argument supplémentaire pour ne plus poursuivre pénalement l'euthanasie.

Nous voyons plutôt le mandataire — ou témoin ou garant — comme un avocat. Tant que quelqu'un peut communiquer, il peut exprimer sa volonté. La communication ne doit pas nécessairement être orale. On peut également communiquer de manière visuelle ou tactile. Si la communication n'est plus possible, le mandataire doit faire référence au testament du patient. Lui-même ne prend cependant pas de décision. Si c'est le cas, elle est prise au nom de la volonté préalablement exprimée de la personne à qui appartient le testament de vie.

Vous avez également posé une question sur les déments séniles et les patients atteints d'Alzheimer dont la personnalité est altérée. Je ne peux répondre que partiellement à cette question difficile. Oublier parfois ses clés n'est pas grave, mais lorsqu'on ne sait plus qu'une clef sert à être introduite dans une serrure, il est trop tard. Heureusement, la démence sénile et la maladie d'Alzheimer sont des processus dégénératifs très lents. On a donc le temps de prendre des mesures de précaution. Mieux vaut le faire un an trop tôt qu'un jour trop tard, car l'altération de la personnalité et l'apparition de la forme non cognitive constituent un obstacle grave pour pratiquer l'euthanasie.

Vous avez parlé du « colloque singulier » et du fait que vous voudriez y impliquer encore d'autres personnes. Plus il y a de personnes impliquées — je pense en l'occurrence à un deuxième médecin, un psychiatre, un prêtre, un conseiller moral, un soignant, un parent — plus la voix du patient lui-même devient lointaine. Son apport est ramené de 50 à 20, voire 10% en fonction de la présence des autres personnes.

De andere personen zouden op regelmatige tijdstippen moeten bijeenkomen en een consensus moeten bereiken vooraleer aan de wil van de betrokken persoon wordt voldaan. Daarmee zijn wij het niet eens.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Uw antwoord op mijn vraag over Alzheimer is niet duidelijk. Acht uw vereniging een vooraf door de patiënt beschreven toestand die tot uiting komt in de ziekte van Alzheimer, een voldoende reden om euthanasie te vragen?

De heer Léon Favvyts. — Ik ben blij dat u deze vraag opnieuw stelt. Zodoende kan ik mijn standpunt nog concreter toelichten. Indien een Alzheimerpatiënt een vooraf geschreven wilsbeschikking bezit, heeft hij recht op euthanasie. Van een Alzheimerpatiënt zonder wilsbeschikking moet men echter afblijven. Op dat ogenblik kan er immers geen sprake meer zijn van wilsautonomie en zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Men moet er zich voor hoeden in dat geval te beslissen in het belang van de familie of de instelling.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Tijdens onze besprekingen en de diverse hoorzittingen hebben wij steeds een grote verdraagzaamheid jegens elkaar getoond en dat is deels te danken aan u, mijnheer de voorzitter. Ik vind het jammer dat er vanmiddag weinig verdraagzaamheid te bespeuren viel in het betoog van de spreker: het derde advies werd getypeerd als conservatief en restrictief, van artsen en bisschoppen werd gezegd dat ze ofwel niet kunnen lezen, ofwel te kwader trouw zijn, en dat ze in ieder geval een belachelijke reactie hebben gegeven. Het was een agressieve uiteenzetting. Ik kan dat wel begrijpen, maar dit is niet wat wij verwachten van een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging. Hier wil ik echter verder niet op doorgaan.*

Ik wilde twee vragen stellen. De eerste betreft het levenstestament. Meneer Favvyts, u hebt uitgelegd dat dit in viervoud zou moeten worden opgesteld. Hoe ziet u de verspreiding van dit levenstestament? Op de manier waarop het misschien zal worden gedaan voor orgaandonatie of kan men straks, net als voor identiteitskaarten, bij de gemeente terecht voor een exemplaar van een levenstestament? Zijn deze beide vormen mogelijk?

Mijn tweede vraag betreft patiënten die lijden aan de ziekte van Alzheimer. Vanochtend waren wij getroffen door het getuigenis van mevrouw Henri. U stelt dat deze patiënten eventueel gebruik kunnen maken van een vooraf opgestelde wilsbeschikking. Dat betekent dat wij allen een dergelijk document zouden moeten opstellen als we 20, 30 of 40 jaar oud zijn, zodat we er eventueel gebruik van kunnen maken op het moment dat we te horen krijgen dat we aan deze ziekte lijden. Vanochtend is echter onder-

Les autres personnes devraient se réunir à intervalles réguliers et parvenir à un consensus avant de satisfaire à la volonté de la personne concernée. Nous ne sommes pas d'accord sur ce point.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Votre réponse à ma question sur la maladie d'Alzheimer n'est pas claire. Votre association estime-t-elle qu'un état décrit préalablement par le patient, état qui se manifeste durant la maladie d'Alzheimer est, un motif suffisant de demander l'euthanasie?*

M. Léon Favvyts. — *Je suis content que vous reposiez cette question. J'ai ainsi l'occasion d'expliquer mon point de vue plus concrètement. Si un patient atteint de la maladie d'Alzheimer possède un testament écrit préalablement, il a droit à l'euthanasie. Il ne faut toutefois pas intervenir pour un patient atteint d'Alzheimer qui n'a pas de testament. À ce moment, il ne peut en effet plus être question d'autonomie de la volonté et de droit d'autodétermination du patient. Il faut se garder, dans ce cas, de décider dans l'intérêt de la famille ou de l'institution.*

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Lors de nos discussions et des différentes auditions, nous avons eu l'habitude d'avoir une grande tolérance les uns par rapport aux autres, et ce un peu grâce à vous, monsieur le président. Je suis désolée de voir que cet après-midi, il n'y a pas eu beaucoup de tolérance dans les constats émis par l'orateur: la position trois a été qualifiée de conservatrice et restrictive, les médecins ou les évêques soit ne savent pas lire, soit sont de mauvaise foi et, de toute façon, ils ont eu une réaction grotesque. C'est un discours militant. Je peux comprendre, mais nous ne nous attendions pas à cela de la part d'un représentant d'une association de patients. Mais passons!

Je voudrais poser deux questions. La première concerne le testament de vie. Vous avez expliqué, monsieur Favvyts, qu'il serait opportun de les distribuer en quatre exemplaires. Comment imaginez-vous la diffusion de ce testament de vie? Comme cela peut éventuellement se passer pour des dons d'organe ou comme on le fait pour les cartes d'identité, les gens pourraient-ils trouver à la commune des exemplaires de testament de vie? Les différentes formules seraient-elles disponibles?

Ma deuxième question est relative aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce matin, nous avons été frappés par le témoignage de Mme Henri. Vous dites que ces malades pourraient éventuellement utiliser une déclaration anticipée. Cela signifie que nous devrions tous rédiger ce document à 20, 30 ou 40 ans, pour en faire éventuellement usage le jour où l'on nous annoncerait que nous sommes atteints de cette maladie. Or, ce matin, on a souligné à quel point l'annonce du diagnostic d'une telle maladie était

streept hoe moeilijk het is om een patiënt te vertellen dat hij aan een dergelijke aandoening lijdt. Ik wil dus, heel concreet en praktisch, van u horen op welk moment en op welke manier aan de patiënt wordt verteld dat deze diagnose is gesteld.

De heer Léon Favvyts. — Mijn betoog vertoont inderdaad een zekere vorm van verbale agressiviteit. Ik verontschuldig mij hiervoor.

Het is belangrijk dat het levenstestament in vier exemplaren wordt opgesteld opdat iedereen op de hoogte zal zijn van het bestaan van de wilsbeschikking. Eén enkel exemplaar bij de identiteitspapieren is niet voldoende, omdat het al te gemakkelijk wordt weggemoffeld. Daarom de drie andere exemplaren. Het levenstestament mag bovendien worden overgeschreven om het te overhandigen aan de verschillende mandatarissen. Wie mag er mandataris zijn? Echtgenoot, echtgenote, ouders, kinderen, bevriende arts of jurist. Het moet gaan om iemand die in eerste instantie wordt verwittigd wanneer blijkt dat er geen rekening wordt gehouden met de wil van de persoon in kwestie. Op verzoek van de mandataris kan onze vereniging dan trachten te bemiddelen.

Het is een zeer goed idee een exemplaar van het levenstestament te deponeren bij de gemeente. Een persoon kan eveneens beslissen geen levenstestament op te stellen. Een persoon heeft eveneens het recht te verklaren dat hij in alle omstandigheden wil voortleven. De twee zaken moeten mogelijk zijn.

U had het over de Alzheimer-patiënten. Voor zover ik heb begrepen, gaat dit wetsvoorstel alleen over wilsbekwame personen. Die vraag is dus niet echt relevant hier. Later kunnen we daar wellicht op terugkomen omdat de problematiek van de Alzheimer-patiënten en de problematiek van de wilsonbekwame en de niet-cognitieve personen een andere ethische benadering en aanpak vergen.

De heer Philippe Monfils. — *Ik wil een opmerking maken en een vraag stellen. De opmerking heeft betrekking op het levenstestament. Ik vind dat we erg diep op de details ingaan. Het lijkt me in dit stadium niet van belang om te discussiëren over de vraag of dit document in drie- of in viervoud moet worden opgesteld en of het te vinden zal zijn op het politiecommissariaat of elders. Het begrip «levenstestament» is bekend en de details kunnen later worden ingevuld.*

Verder wil ik er nogmaals op wijzen dat wij niemand willen dwingen om al dan niet een levenstestament op te stellen. Als we dat wel zouden doen, wordt de dood een bureaucratisch iets en zitten we straks misschien met een systeem waarbij we om de vijf jaar moeten aangeven of onze wensen nog geldig zijn. Dat is onaanvaardbaar. Ik zou niemand willen verplichten een levenstestament op te stellen door overal formulieren ter beschikking te stellen: op het politie-

dramatique. Très concrètement et très pratiquement, à quel moment et comment donner ces explications au malade?

M. Léon Favvyts. — *Mon exposé présente en effet une certaine forme d'agressivité verbale. Je m'en excuse.*

Il est important que le testament de vie soit établi en quatre exemplaires pour que tout le monde soit au courant de l'existence du testament de vie. Un seul exemplaire joint aux papiers d'identité n'est pas suffisant parce qu'il peut s'escamoter trop facilement. D'où les trois autres exemplaires. Le testament de vie peut par ailleurs être retranscrit pour le remettre aux différents mandataires. Qui peut être mandataire? Le conjoint, les parents, les enfants, le médecin ou le juriste ami. Il doit s'agir de quelqu'un qui est informé en premier lieu lorsqu'il apparaît que l'on ne tient pas compte de la volonté de la personne en question. À la demande du mandataire, notre association peut alors tenter d'intervenir.

C'est une très bonne idée de déposer un exemplaire du testament de vie à la commune. Une personne peut également décider de ne pas établir de testament de vie. Une personne a également le droit de déclarer qu'elle veut survivre dans toutes les circonstances. Les deux choix doivent être possibles.

Vous parliez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. À ce que j'ai pu comprendre, cette proposition de loi porte uniquement sur les personnes capables d'exprimer leur volonté. Cette question n'est donc pas pertinente dans le cas présent. Par la suite, nous pourrions probablement y revenir parce que la problématique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et la problématique des personnes incapables d'exprimer leur volonté et non cognitives exigent une autre approche éthique.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais émettre une remarque et poser une question. La remarque a trait au testament de vie. Nous entrons dans des détails assez particuliers. Pour ma part, je ne suis pas prêt à entamer un débat visant à voir si ce document sera en trois ou en quatre exemplaires, s'il se trouvera au commissariat de police ou ailleurs. La notion de testament de vie est bien connue, nous verrons ultérieurement pour le reste.

Je rappelle en outre qu'en aucun cas, nous ne voulons forcer les gens à faire telle ou telle chose, sinon on aboutira à la fonctionnarisation de la mort et à un système semblable à celui de l'autosécurité où nous serons interrogés tous les cinq ans pour savoir si on maintient nos volontés. Tout cela n'est pas acceptable. Je ne pousserai pas quelqu'un à faire un testament de vie en mettant partout à disposition des formulaires, au commissariat de police, à l'école, au

commissariaat, op school, in de Senaat of waar dan ook. Als iemand deze stap wil zetten, moet hij het formulier aanvragen. Er moet geen zoektocht nodig zijn om aan het formulier te komen, maar we moeten ook niet de indruk wekken dat we het opstellen van een levenstestament opdringen.

Dit is heel iets anders dan wat er gebeurt in het kader van orgaandonatie van overleden personen. Daarbij kunnen de organen in principe worden gebruikt behalve wanneer er een verklaring van de overledene bestaat waarin deze heeft aangegeven hier bezwaar tegen te hebben. Ik geloof zelfs dat artsen bij het ontbreken van een dergelijke verklaring zeer voorzichtig te werk gaan en de familieleden vragen of de organen van de overledene mogen worden gebruikt. In ieder geval is het zo dat het gebruik van organen levens redt. Dat is dus heel iets anders!

Ik kom nu tot mijn vraag. Aangezien u Vlaming bent, meneer Favvyts, lijkt het mij interessant om uw visie te horen over het onderzoek waarover ongeveer een maand geleden is gesproken en waarin werd aangegeven dat er in Vlaanderen per jaar 2 000 maal euthanasie worden toegepast, waarvan 1 000 zonder toestemming van de patiënt. Dat aantal is veel hoger dan in Nederland en het ligt dan ook voor de hand om te zeggen dat het aantal gevallen van euthanasie zonder toestemming van de patiënt veel lager zou zijn als er in ons land een wetgeving op dit gebied zou bestaan. Bent u het eens met deze analyse en kunt u de cijfers van deze studie bevestigen?

De heer Léon Favvyts. — Die cijfers van de MHALP-studie, Medische Hulp van artsen bij het levenseinde van patiënten, zijn me bekend en werden hier voorgelezen door de professoren Vermeersch en Englert. Ik betwist die cijfers helemaal niet. Ze tonen aan dat de Belgische situatie meer ruimte laat voor ongewenste levensbeëindiging dan voor levensbeëindiging op verzoek. Daarom is een wetwijziging een positieve zaak. Mijn antwoord was kort, maar ik denk dat ik op die vraag niet veel meer moet antwoorden.

Mevrouw Marie Nagy. — *Onze eerste zorg is de bescherming van de patiënt. Wij hebben allemaal, van dichtbij of veraf, wel eens situaties meegemaakt van ziekenhuisopname en ziekte, en we weten ook hoe moeilijk het voor een patiënt kan zijn om met een arts te overleggen. Dat maakt deel uit van een meer algemene problematiek waar we ons allemaal met meer of minder enthousiasme over buigen. Ieder van ons is zich er echter van bewust dat een gesprek met de arts op een zeker moment moeizaam kan verlopen, met name wanneer men verzwakt is door een ziekte. Ik wil u dan ook vragen uw visie op de dialoog tussen twee partijen, de patiënt en de arts, te herzien, omdat er hier geen sprake is van gelijkwaardigheid. We moeten ons afvragen of het voorstel om met drie partijen van gedachten te wisselen niet eerder kan worden gezien als ondersteuning en bescherming van*

Sénat ou ailleurs. Si quelqu'un veut faire cette démarche, il doit demander le document; celui-ci ne doit pas être introuvable, mais on ne doit pas donner l'impression de pousser une personne à rédiger un testament de vie.

C'est très différent de ce qui se passe dans le cadre de l'utilisation des organes d'une personne décédée. Là, en principe, on peut utiliser les organes, sauf déclaration contraire. En l'absence de déclaration, je crois même que les médecins restent très prudents et demandent à la famille si les organes de la personne décédée peuvent être utilisés. De toute façon, le prélèvement d'organes sauve des vies. C'est donc très différent !

J'en viens à ma question. Puisque vous êtes Flamand, monsieur Favvyts, il serait intéressant d'avoir votre analyse sur cette enquête dont on a parlé il y a un mois environ et qui faisait état du fait qu'en Flandre, 2 000 actes d'euthanasie sont pratiqués chaque année, dont 1 000 sans l'accord du patient. Ce chiffre est beaucoup plus élevé qu'aux Pays-Bas et il est assez facile de dire que, s'il y avait une loi dans notre pays, nous aurions moins d'actes d'euthanasie sans demande du patient. Partagez-vous cette analyse, corroborez-vous les chiffres donnés par cette étude ?

M. Léon Favvyts. — *Je connais les chiffres de l'étude du MHALP, (Medische Hulp van Artsen bij het Levenseinde), que les Prs Vermeersch et Englert ont présentés ici. Je ne conteste pas du tout ces chiffres. Ils démontrent que la situation belge laisse plus de place à l'euthanasie indésirée qu'à l'euthanasie sur demande. Par conséquent, une modification de loi est une chose positive. Ma réponse a été brève, mais je pense que je ne dois pas m'étendre davantage sur cette question.*

Mme Marie Nagy. — Le souci principal qui nous guide est la protection des patients. Nous avons tous vécu, de près ou de loin, des situations d'hospitalisation et de maladie ainsi que les difficultés d'un patient à débattre avec un médecin. Cela fait partie d'une problématique plus générale sur laquelle chacun tente de se pencher avec plus ou moins d'énergie. Vous pouvez toutefois être conscient qu'à un moment donné, surtout lorsque vous êtes affaibli parce que vous êtes malade, le dialogue entre vous et votre médecin peut être difficile. Je vous demanderai donc de modifier votre point de vue sur le dialogue entre deux parties, où le poids de l'une d'entre elles ne représente pas 50 %, quoi que l'on puisse en penser. Il faut se demander si la proposition visant à permettre de trianguler l'échange ne peut pas être perçue comme une aide et une protection pour le malade plutôt que

de patiënt dan als een extra moeilijkheid die hij moet overwinnen.

Ik sta versteld van uw eenzijdige kijk op een mogelijke dialoog tussen drie partijen. Ik kan dit begrijpen als het gaat om familieleden. Het is bekend dat een dergelijke situatie soms moeilijker is voor de familie dan voor de patiënt zelf. In dat geval moet de patiënt worden beschermd. Laten we elkaar echter goed begrijpen: men kan diverse deskundigen om advies vragen maar men mag hen niet als derden laten deelnemen aan het gesprek over de wens van de patiënt. U stelt dat de arts en de patiënt in een dialoog beide een inbreng van 50% hebben. Het is bekend dat dit niet klopt.

De heer Léon Favvys. — U hebt uiteraard gelijk wat het percentage betreft. Iemand die daar ligt is hoe dan ook ondergeschikt aan iemand die naast hem staat. We bijten ons ook niet vast op de *colloque singulier*. We vinden wel dat er niet te veel mensen moeten bij betrokken worden, geen heel comité, geen ethisch comité, geen tribunaal. Er mag wel degelijk een tweede arts of een psycholoog, waarmee de arts regelmatig werkt, bij betrokken worden om na te gaan of de beslissing wel degelijk verantwoord is. Maar de uiteindelijke beslissing is een zaak van de patiënt en de arts. We hebben dus helemaal geen bezwaar tegen het «driehoeksgeval», maar liefst geen commissie en geen tribunaal.

De voorzitter. — Wat denkt u van het raadplegen van de verpleegsters en verplegers?

De heer Léon Favvys. — De verpleegsters en verplegers staan het dichtst bij de patiënt. Zij hebben waarschijnlijk de beste kijk op de situatie.

Mevrouw Marie Nagy. — *Ik denk dat niemand er voorstander van is dat een «tribunaal» zich over de zaak buigt. Het voorstel om een derde persoon bij de beslissing te betrekken, heeft niets te maken met het instellen van een «tribunaal». Het gaat juist om ondersteuning van de patiënt en de mogelijkheid om te onderhandelen met zijn arts. Dat is het tegenovergestelde van het instellen van een «tribunaal».*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik wilde precies hetzelfde onderwerp aansnijden. Gisteren hebben we kunnen horen hoe de groepen voor hulp bij het nemen van een beslissing, die in bepaalde ziekenhuizen bestaan, in de praktijk werken. Wanneer er een moeilijke beslissing moet worden genomen, bijvoorbeeld in het geval van het staken van de behandeling, komen de betrokken artsen en degenen die dicht bij de patiënt staan bij elkaar. Het gaat hier vooral om verpleegkundigen, de behandelend arts en soms de huisarts. Men buigt zich dan enkel en alleen over de wens van de patiënt. Het woord «tribunaal» stuit me tegen de borst omdat er geen rekening wordt gehouden met het feit dat een dergelijke bijeenkomst in bepaalde ziekenhuizen noodzakelijk is om de stem te kunnen horen van de patiënt of van andere personen*

comme une difficulté supplémentaire qui lui est imposée.

Je suis frappée par le côté unilatéral de votre regard sur une triangulation possible de la discussion. Je peux la comprendre lorsqu'il s'agit de la famille. Nous savons que ce genre de situation est parfois plus pénible pour la famille que pour le patient lui-même. Dans ce cas, il faut donc protéger le patient. Mais, entendons-nous bien, je pense qu'un certain nombre de conseillers peuvent être consultés mais ne doivent pas entrer dans une triangulation de la discussion relative à la demande du patient. Dans votre approche, la relation entre le médecin et le malade se base sur un rapport 50/50. Nous savons qu'il n'en est rien.

M. Léon Favvys. — *Vous avez naturellement raison en ce qui concerne le pourcentage. L'intéressé est de toute façon subordonné à quelqu'un qui se tient à ses côtés. Nous ne sommes pas attachés au «colloque singulier» à tout prix. Nous pensons toutefois qu'il ne faut pas impliquer trop de gens dans la décision, pas de comité au complet, de comité éthique, de tribunal. Certes, on peut faire appel à un deuxième médecin ou un psychologue avec lequel le médecin travaille régulièrement pour vérifier si la décision est effectivement justifiée. Mais la décision finale est l'affaire du patient et du médecin. Nous n'avons donc aucune objection à l'implication d'une tierce personne, mais de préférence pas avec une commission ou un tribunal.*

M. le président. — *Que pensez-vous du fait de consulter les infirmières et les infirmiers ?*

M. Léon Favvys. — *Les infirmières et les infirmiers sont les plus proches du patient. Ils ont probablement le meilleur regard sur la situation.*

Mme Marie Nagy. — Je pense que personne ne propose la tribunalisation de la décision. Je trouve qu'il ne faut pas laisser sous-entendre que la triangulation viserait à tribunaliser. Ce n'est absolument pas le cas. L'aide et le soutien apportés au patient, ainsi que la possibilité qui lui est donnée de négocier avec son médecin constituent l'inverse de ce que suppose une tribunalisation.

Mme Clotilde Nyssens. — Je voulais aborder exactement le même sujet. Hier, nous avons eu la chance d'entendre comment fonctionnent pratiquement ces cellules d'aide à la décision, dans les hôpitaux où elles existent. Lorsqu'une décision difficile doit être prise, par exemple dans un cas de désescalade thérapeutique, les médecins concernés se réunissent avec ceux qui entourent le patient. Il s'agit essentiellement des infirmières, du médecin traitant et parfois du médecin de la famille. On s'interroge alors simplement sur la volonté du patient. Le mot «tribunalisation» me heurte parce qu'on ne se rend pas compte que, dans certains hôpitaux, pour entendre la parole du patient, ce lieu de parole, où d'autres que le médecin viennent affirmer la volonté du patient, est nécessaire. Il est impossible à un patient dépendant et impressionné

dan de arts die de wens van de patiënt tot uitdrukking brengen. Een patiënt die zich afhankelijk voelt en die onder de indruk is van de hiërarchische verhoudingen kan moeilijk zijn vrije wil uiten.

Het doel van het voorstel is het scheppen van situaties waarbij de personen die dicht bij de patiënt staan, bijeenkomen, zoals de verpleegkundige en, waarom niet, degene die de kamer schoonmaakt. Aan hen worden vaak de echte vragen gesteld. Alles wat de patiënt zegt, moet worden verzameld met dien verstande dat de arts zich niet bij de mening van anderen moet neerleggen aangezien deze uitspraken hem niet binden en ze niet dwingend zijn. Nadat hij iedereen heeft gehoord, richt de arts zich weer tot de patiënt. De crisisgroep is zelfs niet op de hoogte van de beslissing die de arts vervolgens in geweten neemt tijdens de «colloque singulier» met de patiënt. Ik denk dat we zeer goed moeten opletten wanneer op een conservatieve manier met een dergelijke raadpleging wordt omgegaan. Nu dergelijke crisisgroepen en groepen voor hulp bij het nemen van een beslissing in de praktijk werken, krijgen we inderdaad de indruk dat ze onmisbaar zijn voor de modernisering van ziekenhuizen en van de cultuur in de ziekenhuizen. Het is dus zaak om de artsen en verpleegkundigen die naar hier zullen komen te vragen naar de manier waarop deze raadpleging in de praktijk werkt.

Wij hebben absoluut niet de wens om een «tribunaal» op te leggen. De derde persoon waarop men een beroep doet, kan deel uitmaken van een ethische commissie of van om het even welke sector van het ziekenhuis. Deze persoon moet alleen maar de functie van onafhankelijke derde uitoefenen, dat wil zeggen van een persoon die de patiënt niet kent en die slechts met aandacht komt luisteren. Maar ik begrijp dat dit moeilijk duidelijk te maken is.

De heer Léon Favvyts. — Ik neem er nota van dat het om een agora gaat en niet om een beslissingsforum. Dat is een groot verschil. Men mag natuurlijk discussiëren. Men moet echter niet vergeten dat de dokter en de omstanders de tijd hebben, maar dat voor de patiënt elke dag, elk uur, elke minuut telt. De beslissing moet dus zo snel mogelijk kunnen worden genomen. Een te lange discussie of een commissie zijn dus uit den boze.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Er is waarschijnlijk nog wel een andere visie op mens en samenleving over het volgende. De getuige zegt met grote zekerheid dat zelfbeschikking en onvrijwillige euthanasie niets met elkaar te maken hebben en dat het hellend vlak een ideologisch argument is dat te pas en te onpas wordt gebruikt. Baseert de getuige zich dan op een koele en afstandelijke visie op de samenleving en op het mensenleven? Iemands zelfbeeld wordt immers bepaald door wat anderen over hem denken. Als iemand een situatie niet meer leefbaar vindt, is dat idee mee bepaald door de sociale omgeving.

par un rapport hiérarchique d'exprimer librement et facilement sa volonté.

Le but de la proposition est donc de créer des lieux de parole regroupant les personnes proches du patient comme l'infirmière et, pourquoi pas, la personne qui nettoie la chambre. Les vraies demandes leur sont parfois adressées. Toutes les paroles du patient doivent donc être rassemblées dans un lieu où le médecin ne doit absolument pas prendre les avis de ces personnes comme argent comptant puisqu'ils ne le lient pas et qu'ils ne sont pas contraignants. Après les avoir entendus, le médecin s'en retourne vers le patient. La cellule de crise ne connaît même pas la décision qu'il prend ensuite en conscience, dans son colloque singulier avec le patient. Je crois que nous devrions être très attentifs ici quand on traite ce genre de concertation de position conservatrice. En effet, depuis que l'on va voir sur le terrain comment fonctionnent ces cellules de crise ou ces cellules d'aide à la décision, on a l'impression que la modernisation des hôpitaux et d'une culture passe par ces lieux de parole. Nous devons donc essayer d'interroger les médecins et les infirmiers qui vont venir ici, sur la manière dont se pratique cette concertation.

Nous n'avons donc nullement la volonté d'imposer un tribunal. La personne tierce à laquelle on fait appel peut faire partie du comité d'éthique ou de n'importe quel secteur de l'hôpital. Mais elle doit simplement remplir la fonction de tiers, c'est-à-dire d'une personne qui ne connaît pas le patient et qui vient simplement écouter attentivement. Mais je sais que c'est difficile à faire comprendre.

M. Léon Favvyts. — *Je prends note qu'il s'agit d'un espace de discussion et non d'un forum de décision. C'est une grande différence. On peut naturellement discuter. Il ne faut cependant pas oublier que le docteur et les personnes présentes ont le temps mais que, pour le patient, chaque jour, chaque heure et chaque minute comptent. La décision doit donc pouvoir être prise le plus vite possible. Une discussion trop longue et une commission sont donc à exclure.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Il y a probablement encore une autre vision sur l'homme et la société quant à ce qui suit. Le témoin dit avec grande certitude que l'autodétermination et l'euthanasie involontaire n'ont rien à voir et que l'escalade est un argument idéologique qui est utilisé à tort et à travers. Le témoin se base-t-il alors sur une vision détachée et froide de la société et de la vie humaine? L'image de soi qu'a une personne est en effet déterminée par ce que les autres pensent d'elles. Lorsque quelqu'un estime qu'une situation n'est plus vivable, cette idée est notamment véhiculée par l'environnement social.*

Er is maatschappelijke beroering. Ik krijg dagelijks post, waarschijnlijk meer dan andere commissieleden, waaruit blijkt dat mensen de legalisatie een aantasting van hun bestaansgrond vinden. Zij voelen zich als subjecten teruggeworpen op hun eigen autonomie. Zij moeten zelf beslissen of ze bij ziekte al dan niet willen verder leven, terwijl, indien euthanasie geen normale medische handeling wordt, zij willen vertrouwen op de vanzelfsprekendheid dat ze verzorgd worden, dat er een sociale omgeving is, dat er solidariteit bestaat in de samenleving en dat ze geen pijn zullen leiden.

Ik ga er niet mee akkoord dat zelfbeschikking en onvrijwillige euthanasie niets met elkaar te maken hebben. De keerzijde van de zelfbeschikking is dat, als men afhankelijk is geworden van anderen, men zich eigenlijk moet verantwoorden voor de last van het bestaan die men aan anderen oplegt. Begrijpt de getuige die maatschappelijke beroering?

Wij weten dat de voorgestelde wetgeving, indien ze wet wordt, een wereldprimeur zal zijn, maar zal het ook een vooruitgang zijn? Andere democratieën hebben na een groot maatschappelijk debat anders beslist en zijn zeer huiverachtig, precies wegens het solidariteitsvermogen in onze samenleving. Dat solidariteitsvermogen wordt aangetast door die resolute zelfbeschikking. Begrijpt de getuige die argumenten?

De heer Léon Favvts. — Mevrouw De Schampheleere heeft gelijk door te stellen dat wij relationele wezens zijn, maar wij sterven alleen. Het is waar dat niet iedereen wilsautonomie kan verdragen.

Yvon Kenis, de vorige voorzitter van de Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, heeft aan de helft van de patiënten de waarheid verteld en aan de andere helft niet. Na verloop van tijd kende de helft van de patiënten de waarheid en de andere niet, maar het ging niet om dezelfde mensen als aanvanke-lijk. Sommige mensen wilden dus de waarheid kennen en anderen beseften de waarheid maar al te goed. Hetzelfde gebeurt met de euthanasievraag: sommige mensen staan liever hun wilsautonomie af, geven liever hun leven in de handen van de arts, anderen willen voor zichzelf opkomen en de regie van het eigen leven tot het laatste moment in handen houden.

Misschien heb ik wat te zwaar gehamerd op het verschil in ideologie. Dat verschil speelt echter minder dan men denkt. Er zijn immers oude, katholieke geneesheren die er geen problemen mee hebben, en jonge, prestatiegerichte vrijzinnige geneesheren die er wel problemen mee hebben. Ik heb hier een recente brief van een arts, dokter Erik Van Linden uit Willebroek, die deze brief geschreven heeft voor een opiniestuk in *De Standaard*.

Die dokter schrijft het volgende. «Was het toeval dat de opiniestukken van Luc Versteylen sj. en dat van dokter Wim Distelmans en zijn team zonder één

La société est en émoi. Je reçois chaque jour du courrier, probablement plus que les autres membres de la commission, dans lequel des individus perçoivent la légalisation comme une atteinte à leur raison d'être. Ils se sentent comme des sujets ramenés à leur propre autonomie. Ils doivent décider eux-mêmes s'ils veulent ou non continuer à vivre en cas de maladie tandis que, si l'euthanasie ne devient pas un acte médical normal, ils veulent pouvoir se fier à l'évidence qu'ils seront soignés, qu'il existe un environnement social, une solidarité dans la société et qu'ils ne souffriront pas.

Personnellement, je ne crois pas que l'autodétermination et l'euthanasie involontaire n'aient rien en commun. Le revers de l'autodétermination, c'est que, lorsqu'on est devenu dépendant des autres, on doit finalement se justifier de la charge de l'existence que l'on impose aux autres. Le témoin comprend-il cet émoi de la société?

Nous savons que la législation proposée, si elle est adoptée, sera une première mondiale mais constituera-t-elle un progrès pour autant? Après un grand débat de société, d'autres démocraties ont pris une autre décision et sont très hésitantes, précisément en raison de la capacité de solidarité dans notre société. Cette capacité de solidarité est entamée par l'autodétermination résolue. Le témoin comprend-il ces arguments?

M. Léon Favvts. — Madame De Schampheleere a raison d'affirmer que nous sommes des êtres relationnels, mais nous mourons seuls. Il est vrai que tout le monde ne peut tolérer l'autonomie de la volonté.

Yvon Kenis, l'ancien président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, a dit la vérité à la moitié des patients et ne l'a pas dite à l'autre moitié. Au fil du temps, la moitié des patients a appris la vérité et l'autre pas, mais il ne s'agissait pas des mêmes personnes qu'à l'origine. Certaines personnes veulent donc connaître la vérité et d'autres ne la connaissaient que trop bien. Il en va de même de la question de l'euthanasie: certaines personnes préfèrent renoncer à leur autonomie de volonté, préfèrent mettre leur vie entre les mains du médecin; d'autres veulent se prendre en charge et garder le contrôle de leur propre vie jusqu'au dernier moment.

Peut-être ai-je insisté un peu trop lourdement sur la différence d'idéologie. Cette différence joue cependant moins qu'on ne le pense. Il existe en effet de vieux médecins catholiques qui n'ont pas de problèmes et de jeunes médecins libéraux axés sur les prestations qui en rencontrent. J'ai ici une lettre récente d'un médecin, le docteur Erik Van Linde de Willebroek, qui a écrit cette lettre pour un avis dans le quotidien «De Standaard».

Ce docteur écrit comme suit: «Était-ce un hasard si les avis de Luc Versteylen et du docteur Wim Distelmans et son équipe se recourent sans un jour

dag onderbreking naadloos in elkaar overgingen? Een gelovige pater en vier vrijzinnige artsen vinden elkaar in dezelfde fundamentele zorg en bekommernis om medemensen op dat laatste stukje weg dat we ooit gans alleen zullen moeten afleggen. Het stuk vóór de dood bij Wim Distelmans, het stuk na onze dood bij Versteyleen. Een groot stuk van die weg gedragen weliswaar door wie ons dierbaar zijn en voor wie wij de moeite waard gebleven zijn. Maar dat allerlaatste stuk moeten we alleen gaan, losgelaten. Als gelovige pratikerende huisarts sta ik honderd procent zowel achter de zienswijze van dokter Wim Distelmans en het Palliatief Netwerk Vlaanderen als achter de oproep van Luc Versteyleen. In woord en daad volg ik sinds jaren de benadering van Wim Distelmans en die lijn zal ik blijven aanhouden. Mijn persoonlijk levenstestament is mijn houvast. Het zou mooi zijn indien meer artsen openlijk hun steun aan beide opiniestukken zouden betuigen en er consequent naar handelen indien de vraag erg duidelijk is. Dank u, auteurs voor deze beide pareltjes.» Dat is nu de mening van een katholieke, praktiserende huisarts.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik wens nog even door te gaan op de theorie van het hellend vlak. Om economische redenen kunnen mensen ook in leven worden gehouden. Dat gebeurt dagelijks. U zei dat de huidige situatie verre van goed en ondoorzichtig is. Zou het niet kunnen, en Nederlandse cijfers geven dat ook aan, dat een duidelijke wetgeving die misbruiken uitsluit, ervoor zorgt dat we een hellend vlak naar boven krijgen in de plaats van een hellend vlak naar beneden, zoals ons altijd wordt voorgehouden, met het gevolg dat misbruiken worden voorkomen?

Een tweede punt is de dialoog tussen patiënt en arts. Ik ga niet zo ver als mevrouw Nyssens die beweerde dat ook de poetsvrouw aan het bed mag staan. De beslissing moet bij de patiënt liggen. Maar wat is de positie van de familie en de naasten? Zij zijn hoe dan ook betrokken bij de dood van een ouder, een kind of een partner. Welke plaats geeft u hen, wel wetende dat de beslissing een zaak is van de patiënt en de arts? Hoe gaat dat volgens u in de praktijk?

De heer Léon Favvyts. — Over dat hellend vlak zullen we het niet meer hebben. Dat hoeft er overigens niet te komen. De kwestie van de familie is belangrijker. Ik neem aan dat een arts vooraleer hij een dergelijke zwaarwichtige beslissing om het leven te verkorten of te beëindigen neemt, alle mogelijke voorzorgsmaatregelen neemt. Hij zal alle personen die u heeft opgesomd zeker raadplegen, als het maar geen verplichting wordt. Als de patiënt niet langer uiting kan geven aan zijn wil, kan de arts altijd die andere personen raadplegen. Zij mogen niets afdwingen, alleen de patiënt zelf kan en mag afdwingen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik wens aan de heer Favvyts dezelfde vraag te stellen als aan mevrouw

d'interruption? Un père croyant et quatre médecins libéraux se retrouvent dans le même souci et la même inquiétude pour leurs prochains sur ce dernier chemin que nous devons tous parcourir tout seul. La partie avant la mort pour Wim Distelmans, la partie après la mort pour Versteyleen. Soutenus une grande partie de cette route par ceux qui nous sont chers et pour lesquels nous valons encore la peine. Mais sur cette toute dernière partie, nous devons aller seul, abandonnés. En tant que médecin traitant croyant et pratiquant, je défends à cent pour cent et l'opinion du docteur Wim Distelmans et le Palliatief Netwerk Vlaanderen et l'appel de Luc Versteyleen. En parole et en actes, je suis depuis des années l'approche de Wim Distelmans et je persisterai dans cette ligne. Mon testament de vie personnel est mon point de repère. Il serait bon que plusieurs médecins puissent témoigner ouvertement leur soutien à ces deux opinions et agir de manière conséquente si la demande est très claire. Merci aux auteurs de ces deux joyaux». C'est l'avis d'un médecin traitant catholique et pratiquant.

Mme Katky Lindekens. — *Je souhaite revenir encore à la théorie de l'escalade. Des personnes peuvent être maintenues en vie aussi pour des raisons économiques. Cela se voit chaque jour. Vous avez dit que la situation actuelle était loin d'être bonne et manquait de transparence. Ne serait-il pas possible, et les chiffres néerlandais l'attestent, qu'une législation claire qui exclut les abus permette d'obtenir une désescalade et non une escalade comme on l'affirme toujours, avec la conséquence que des abus sont évités?*

Un deuxième point est le dialogue entre patient et médecin. Je n'irai pas aussi loin que madame Nyssens, qui affirmait que la femme de ménage pouvait également se tenir au pied du lit. La décision doit appartenir au patient. Mais quelle est la position de la famille et des proches? Ils sont de toute façon impliqués dans le décès d'un parent, d'un enfant ou d'un partenaire. Quelle place leur donnez-vous, sachant que la décision appartient au médecin et au patient? Comment cela se passera-t-il en pratique selon vous?

M. Léon Favvyts. — *Je ne reviendrai pas sur l'escalade. Cela ne devrait du reste pas se produire. La question de la famille est plus importante. Je suppose qu'un médecin, avant de prendre la décision importante d'abrèger ou de mettre fin à la vie, prend toutes les mesures de précaution possibles. Il consultera certainement toutes les personnes que vous avez énumérées, même si ce n'est pas une obligation. Si le patient ne peut plus exprimer sa volonté, le médecin peut toujours consulter ces autres personnes. Elle ne peuvent le forcer, seul le patient lui-même le peut.*

Mme Jeannine Leduc. — *Je voudrais poser à monsieur Favvyts la même question qu'à madame*

Herremans. Zijn er mensen die een levenstestament maken en regelmatig vernieuwen, en die vervolgens plots afhaken? Welk percentage haakt af?

Ik meen dat er een misverstand bestaat over personen die over een levenstestament beschikken. Soms wordt gedacht dat zij in een niet-terminale fase op een bepaald ogenblik plotseling voor euthanasie kiezen. Ik meen dat ze die keuze enkel maken op een ogenblik dat de draagkracht compleet is verdwenen. Wat is uw ervaring terzake?

Uit de statistieken over de sterfgevallen in Vlaanderen blijkt dat 39,3%, dus bijna 40%, wordt geholpen in de stervensfase. In 3,2% van de gevallen is er sprake van euthanasie zonder voorafgaande vraag van de patiënt. In Nederland is dat percentage veel kleiner. U heeft reeds gezegd dat euthanasie zonder instemming ontoelaatbaar is. Meent u dat het voorstel van zes personen van de meerderheid, dat op de instemming van alle VLD-senatoren kan rekenen, de ondoorzichtigheid en het gebrek aan controle die nu heersen, kan tegengaan? Bijna tweeduizend mensen die zonder vraag worden geëuthanaseerd, dat kan niet. Meent u dat ons voorstel zal leiden tot rechtszekerheid voor de patiënt en de arts? Ik meen dat ons wetsvoorstel in hoge mate misbruiken zal voorkomen en we zijn ook bereid een aantal punten te verduidelijken. Wij wensen maar één ding: een klare, heldere, duidelijke wetgeving waarbij mensen die euthanasie vragen, die ook kunnen krijgen. Wat is uw mening hieromtrent?

De heer Léon Favvyts. — Op uw vraag over de afhakers kan ik geen precies antwoord geven. Zestien jaar geleden zijn we met drie leden gestart, het minimum om een vzw op te richten. Vijf jaar later waren we met 331, tien jaar later met 1 375, vijftien jaar later met 3 000 en nu met ongeveer 3 500. Het gaat om een trage, maar constante groei. Natuurlijk zijn er personen die hun lidmaatschap niet bevestigen of hernieuwen. Er bestaan hiervoor verschillende redenen: de betrokkenen zijn gestorven, ze zijn verhuisd zonder een adreswijziging mee te delen of ze hebben hun mening gewijzigd, wat heel zelden voorkomt. De stijgende lijn van ons ledenaantal wijst erop dat slechts weinigen afhaken. Ik kan u echter geen precies cijfer geven.

De afnemende draagkracht van de zieke of de terminale patiënt is natuurlijk een feit. De vraag wordt niet op een bepaald ogenblik gesteld, ze groeit en rijpt zeer langzaam. Sommige van onze leden zijn reeds meer dan tien jaar of zelfs vanaf 1984 lid. Toen al konden ze niet akkoord gaan met de huidige situatie. Die mensen hebben hun wil duidelijk opgeschreven voor het moment dat de tijd gekomen zal zijn.

Dan kom ik bij de 40% die bij het levenseinde wordt geholpen. Het gaat hier om medische hulp bij

Herremans. Existe-t-il des gens qui rédigent un testament de vie, le renouvellent régulièrement et y renoncent ensuite tout à coup? Quel pourcentage renonce?

J'estime qu'il y a un malentendu sur les personnes qui disposent d'un testament de vie. On pense parfois qu'ils optent tout à coup pour l'euthanasie à un moment donné dans une phase non-terminale. Je crois qu'ils ne font ce choix qu'au moment où leurs forces ont complètement disparu. Quelle est votre expérience en la matière?

Les statistiques sur les décès en Flandre révèlent que 39,3%, donc près de 40%, sont aidés en phase terminale. Dans 3,2% des cas, il est question d'euthanasie sans demande préalable du patient. Aux Pays-Bas, ce pourcentage est nettement inférieur. Vous avez déjà dit que l'euthanasie sans consentement était inacceptable. Estimez-vous que la proposition de six personnes de la majorité, qui peut compter sur le soutien de tous les sénateurs du VLD, peut lutter contre la manque de transparence et de contrôle observés actuellement? Près de deux mille personnes euthanasées sans l'avoir demandé, c'est inadmissible. Estimez-vous que notre proposition conduira à la sécurité juridique pour le patient et le médecin? J'estime que notre proposition de loi permettra de prévenir en grande partie les abus et nous sommes disposés à en expliquer plusieurs points. Nous ne souhaitons qu'une chose: une législation claire, transparente et univoque en vertu de laquelle les personnes qui demandent une euthanasie peuvent en bénéficier. Quel est votre avis à ce sujet?

M. Léon Favvyts. — *Je ne peux donner une réponse précise à votre question sur les personnes qui renoncent. Il y a seize ans, nous avons commencé à trois membres, le minimum pour constituer une ASBL. Cinq ans plus tard, nous étions 331, dix ans plus tard 1 375, quinze ans plus tard 3 000 et nous sommes aujourd'hui près de 3 500. Il s'agit d'une croissance lente mais constante. Naturellement, certaines personnes ne confirment pas ou ne renouvellent pas leur affiliation. Il existe différentes raisons à cet effet: les intéressés sont décédés, ils ont déménagé sans laisser d'adresse ou ils ont changé d'avis, ce qui arrive très rarement. La croissance du nombre de nos membres indique que très peu renoncent. Je ne peux cependant pas vous donner de chiffre précis.*

L'affaiblissement du malade ou du patient au stade terminal est naturellement une évidence. La question n'est pas posée à un moment donné, elle se développe et mûrit très lentement. Certains de nos membres sont déjà membres depuis plus de dix ans, voire depuis 1984. À l'époque déjà, ils refusaient d'accepter la situation actuelle. Ces personnes ont clairement fait connaître leur volonté pour le moment où le temps sera venu.

J'en arrive aux 40% que l'on aide à mourir. Il s'agit ici d'aide médicale à la mort. Je suppose et j'espère

het sterven. Ik neem aan en ik hoop dat die hulp in de meeste gevallen kan worden verantwoord. Om die reden vind ik het wetsvoorstel van de huidige meerderheid zeer goed en concreet. Het komt helemaal overeen met de voorstellen die wij al vele jaren bepleiten. Ik ben blij dat ik eens een positief wetsvoorstel mag begroeten en bedank er de indieners dan ook voor.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik geloof niet dat we zomaar moeten aannemen dat er slechte artsen zijn die niet luisteren, goede verpleegkundigen die wel luisteren en eventueel ziekenverzorgers die luisteren. Wat de functie ook is van de personen die de patiënt omringen, er zijn er die luisteren en er zijn er die niet luisteren. Het is bespottelijk om te stellen dat het afhangt van de functie of ze al dan niet luisteren.*

De voorzitter. — *Hebben artsen evenveel tijd om naar een patiënt te luisteren als verpleegkundigen?*

De heer Philippe Mahoux. — *De werkdruk van verpleegkundigen is van dien aard dat ook zij weinig tijd hebben. Er zouden bovendien meer verpleegkundigen moeten zijn.*

Professor Schotsmans heeft het gisteren gehad over het inwinnen van advies. Dat zou ertoe leiden een derde — een ethicus — te raadplegen, die geen invloed uitoefent op de beslissing maar advies geeft en als het ware een geestelijk leidsman is voor hetzij de patiënt, hetzij de arts. Hoe denkt u het advies van zo'n geestelijk leidsman verplicht te kunnen stellen?

Aangezien u de vertegenwoordiger bent van de vereniging Recht op Waardig Sterven in Vlaanderen, kom ik terug op het voorstel dat professor Schotsmans gisteren heeft gedaan. Er schijnen specifieke regels te bestaan die in bepaalde ziekenhuizen gelden. Er is voorgesteld deze regels in alle ziekenhuizen toe te gaan passen. Als dat niet bij wet wordt geregeld, zie ik niet hoe dit kan worden afgedwongen.

Bent u op de hoogte van het bestaan van dergelijke regels in bepaalde ziekenhuizen?

De heer Léon Favvyts. — Soms gaat het om ongeschreven regels en soms gaat het om geschreven regels. Zo wordt in de meeste universitaire ziekenhuizen van Leuven een wachttijd van zes maanden gehanteerd bij bewusteloze patiënten. Iemand in een comateuze, een vegetatieve of een persistent vegetatieve toestand wordt na zes maanden automatisch ontkoppeld. Er bestaan soortgelijke regels in de diverse ziekenhuizen. Elk ziekenhuis heeft zijn eigen reglementering terzake. Bepaalde mensen kan men niet blijvend artificieel in leven houden. Er moet ergens een limiet zijn. Elk ziekenhuis dat zijn eigen ethisch comité heeft, maakt daar een reglementering over. Ik dacht dat dat het antwoord was dat u verwachtte.

que cette aide peut être justifiée dans la plupart des cas. C'est pour cette raison que je trouve très bonne et concrète la proposition de loi de l'actuelle majorité. Elle correspond parfaitement avec les propositions que nous défendons depuis des années déjà. Je suis heureux de pouvoir saluer une proposition de loi positive et remercie les personnes qui en sont à l'origine.

M. Philippe Mahoux. — Considérer qu'il y aurait de mauvais médecins qui n'écoutent pas, des bons infirmiers et des bonnes infirmières qui écoutent et, éventuellement, des aides-soignants qui écoutent me semble quelque peu réducteur. Quelle que soit la fonction des personnes qui entourent le malade, certains écoutent, d'autres pas. Il serait caricatural de prétendre que l'écoute serait réservée à une fonction bien particulière.

M. le président. — Les médecins ont-ils autant de temps à consacrer que les infirmières?

M. Philippe Mahoux. — Les charges des infirmières sont telles qu'elles n'ont pas beaucoup de temps non plus. Elles devraient d'ailleurs être plus nombreuses.

Le professeur Schotsmans a parlé, hier, d'une consultation. On en arriverait à une consultation d'une tierce personne — un éthicien — qui n'interviendrait pas dans la décision mais qui donnerait son avis et serait, en quelque sorte, un directeur de conscience soit pour le malade, soit pour le médecin. Comment imaginer qu'un directeur de conscience soit obligatoire?

Puisque vous représentez l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, en Flandre, je reviens aux propos émis, hier, par le professeur Schotsmans. Il semblerait qu'il existe des règles spécifiques applicables à certains hôpitaux. Il a été suggéré d'appliquer des règles de ce type dans tous les hôpitaux. Si cela ne figure pas dans une loi, je ne vois pas de quelle manière ce serait applicable.

Avez-vous connaissance de l'existence de telles règles dans certains hôpitaux?

M. Léon Favvyts. — *Parfois, il s'agit de règles tacites et, parfois, il s'agit de règles écrites. Ainsi, un délai d'attente de six mois est appliqué dans la plupart des hôpitaux universitaires de Leuven chez les patients inconscients. Quelqu'un dans un état comateux, végétatif ou végétatif persistant est débranché automatiquement après six mois. Il existe des règles similaires dans les divers hôpitaux. Chaque hôpital a sa propre réglementation en la matière. On ne peut garder certaines personnes artificiellement en vie indéfiniment. Il faut fixer une limite. Chaque hôpital, qui a son propre comité d'éthique, adopte une réglementation à ce sujet. Je pense que c'est la réponse que vous attendiez.*

De heer Jan Remans. — Ik heb begrepen dat de heer Favvyts de nadruk legt op de autonome, vrijwillige vraag van de patiënt als eerste voorwaarde voor euthanasie. Dat hebben wij hier al allemaal bij herhaling gezegd. Ik heb ook begrepen dat hij zich aansluit bij de zorgvuldigheidsvoorwaarden zoals ze nu geformuleerd zijn. Wij werken hier nu hard om deze zorgvuldigheidscriteria te verbeteren, te verfijnen en uit te werken. Het is echter ook belangrijk dat op die zorgvuldigheidscriteria een controle gebeurt. Hoe ziet u met uw ervaring de controle op de correcte toepassing van die zorgvuldigheidsmaatregelen? Vandaag nog meer dan de vorige dagen krijg ik, als mens onder de mensen en als arts onder de artsen, schrik van de juristen en het juridisme.

De heer Hugo Vandenberghe. — Moet ik misschien buitengaan? Ik heb schrik van de artsen die in ons land zonder verzoek van de patiënt doden, jaarlijks bijna 4 000. Die hebben de juristen niet op hun geweten.

De heer Jan Remans. — Daarom onderstreep ik juist dat het vrijwillige verzoek van de patiënt de eerste voorwaarde is voor euthanasie.

De heer Léon Favvyts. — Die vrijwillige uitdrukking van de wilsbeschikking wordt inderdaad bevestigd door de mandatarissen. In onze organisatie wordt die jaarlijks bevestigd door een kleefzegel. In dat geval kan men dus niet beweren dat een bepaalde persoon na verloop van tijd van gedacht zou veranderd zijn.

In Nederland zijn er zeven zorgvuldigheidscriteria opgelegd. Ik kan ze niet ogenblikkelijk citeren, maar ik denk dat ze ook opgenomen zijn in het wetsvoorstel. Ze lijken me zeer concreet en positief. Ik heb daar verder geen bijzondere vragen bij of bezwaren tegen. Het lijkt me allemaal heel correct geformuleerd.

De heer Jan Remans. — Mijn concrete vraag was hoe u de controle ziet op het correct uitvoeren van die zorgvuldigheidscriteria om ons te beschermen, niet tegen de juristen, maar tegen het juridisme.

De heer Léon Favvyts. — Wij zijn inderdaad tegenstander van juridisme en bureaucratie. Een bepaalde persoon heeft een wilsbeschikking en heeft een onderhoud met zijn arts. Desgevallend kan daar nog een derde persoon bij worden betrokken. Maar de beslissing wordt hoe dan ook door de patiënt en de arts genomen. De controle kan, mag en moet *a posteriori* gebeuren volgens de opgelegde procedure. Ik zie niet in waarom dat zou moeten worden bijgewerkt.

De heer Hugo Vandenberghe. — Die vragen roepen bij mij andere vragen en bedenkingen op. Ten eerste is er die permanente verwijzing naar Nederland als een succes. Maar uit internationale publicaties over de cijfers in Nederland blijkt dat na meer dan vijftien jaar euthanasiepraktijk de aangifte van euthanasie slechts in veertig procent van de gevallen gebeurt. Hoe kan men met zekerheid spreken over de

M. Jan Remans. — *J'ai compris que monsieur Favvyts mettait l'accent sur la demande autonome et volontaire du patient comme première condition pour l'euthanasie. Nous l'avons déjà tous dit à plusieurs reprises. J'ai aussi compris qu'il adhérerait aux critères de prudence telles qu'ils sont formulés à présent. Nous travaillons dur pour améliorer, affiner et développer ces critères de prudence. Toutefois, il importe aussi de pratiquer un contrôle sur ces critères. Que pensez-vous, compte tenu de votre expérience, du contrôle de l'application correcte des critères de prudence? Aujourd'hui plus encore que les jours précédents, je crains les juristes et le juridisme en tant qu'homme parmi les hommes et médecin parmi les médecins.*

M. Hugo Vandenberghe. — *Dois-je peut-être sortir? Moi, j'ai peur des médecins qui tuent dans notre pays, sans que les patients le leur aient demandé, près de 4 000 personnes chaque année. Les juristes n'ont pas de tels crimes sur la conscience.*

M. Jan Remans. — *C'est la raison pour laquelle je souligne précisément que la demande volontaire du patient est la première condition de l'euthanasie.*

M. Léon Favvyts. — *Cette expression libre des dernières volontés est en effet confirmée par les mandataires. Dans notre organisation, nous la confirmons chaque année par une vignette. Dans ce cas, on ne doit donc pas prétendre qu'une personne donnée aurait changé d'avis avec le temps.*

Aux Pays-Bas, sept critères de prudence ont été imposés. Je ne peux pas vous les citer pour le moment, mais je pense qu'ils figurent également dans la proposition de loi. Ils semblent plus concrets et positifs. Je n'ai plus de questions particulières ou d'objections. Tout me semble très correctement formulé.

M. Jan Remans. — *Ma question concrète était comment vous voyez le contrôle de l'exécution correcte de ces critères de prudence pour nous protéger, non contre les juristes mais contre le juridisme.*

M. Léon Favvyts. — *Nous sommes en effet adversaires du juridisme et de la bureaucratie. Une personne donnée a un testament et a un entretien avec son médecin. Le cas échéant, une troisième personne peut être impliquée dans la discussion. Toutefois, la décision est prise quoi qu'il en soit par le patient et son médecin. Le contrôle peut et doit être effectué a posteriori selon la procédure imposée. Je ne vois pas pourquoi il devrait en être autrement.*

M. Hugo Vandenberghe. — *Ces questions suscitent d'autres questions et des réflexions chez moi. D'une part, on fait référence en permanence aux Pays-Bas comme un succès. Mais les publications internationales sur les chiffres des Pays-Bas révèlent qu'après plus de 15 ans de pratique de l'euthanasie, la déclaration d'euthanasie n'est présente que dans 40% des cas. Comment peut-on parler avec certitude de la*

praktijk in Nederland, wanneer zestig procent van de zogenaamde euthanasiegevallen — en dan weten we nog niet onder welke voorwaarden ze zijn gebeurd — niet eens geregistreerd zijn? Hoe kan daaruit de conclusie worden getrokken de situatie onder controle zou zijn, indien de Nederlandse praktijk zou worden gevolgd? Het wetenschappelijk onderzoek, gepubliceerd in internationale tijdschriften vorig jaar, spreekt immers duidelijk over het «Nederlandse hellend vlak», omdat men er de situatie na al die jaren niet onder controle heeft.

Artikel 2 van het EVRM bepaalt dat de wet het menselijk leven moet beschermen. Hoe kan men dan de vraag onder welke voorwaarden iemand anders kan worden gedood, het vaststellen van die voorwaarden en de handhaving van de norm voorstellen als juridisme? Weten we nog waarover we spreken? Als men weet onder welke strenge voorwaarden de overheid wettelijk mag tussenkomen of de vrijheidsberoving van de mens mogelijk is, hoe kan men dan het juridisch formuleren van de waarborgen tegen misbruik inzake het actief doden van de medemens beschrijven als juridisme?

De heer Léon Favvyts. — Ik dacht bijna dat de heer Vandenberghe een medestander geworden was. Het is waar dat het euthanasiebeleid in Nederland geen succes is. De reden moet gezocht worden in het feit dat het Nederlands beleid een gedoogbeleid is, wat betekent dat euthanasie er nog steeds in de strafwet staat ingeschreven. Daarom moet er in België een degelijke wetswijziging komen.

De heer Vandenberghe zei ook dat het leven bewaard en beschermd moet worden. Uiteraard moet het beschermd worden. Het moet echter niet altijd bewaard worden. Iemand heeft ooit gezegd dat het leven een geschenk van God is en dat het mag teruggeven worden als het ophoudt een geschenk te zijn.

De heer Hugo Vandenberghe. — Er heerst permanent verwarring wanneer wij confessionele argumenten aanvoeren. Ons standpunt is ingegeven door intrinsieke eigen waarborgen. De tegenstelling tussen confessionele en niet-confessionele stelling bestaat niet in dit debat, want zowel in het confessionele kamp als in het niet-confessionele vindt men voor de verschillende voorstellen voor- en tegenstanders.

*
* *

Hoorzitting van mevrouw Thérèse Kempeneers, secretaris-generaal van de Nationale Vereniging voor hulp aan de mentaal gehandicapten

De voorzitter. — *We gaan verder met de hoorzitting met mevrouw Thérèse Kempeneers, algemeen*

pratique aux Pays-Bas lorsque 60% des cas dits d'euthanasie — et nous ne savons pas encore dans quelles conditions elles sont pratiquées — ne sont même pas enregistrés? Comment peut-on en tirer la conclusion que la situation est sous contrôle si la pratique néerlandaise est suivie? Les recherches scientifiques, publiées dans des magazines internationaux l'année dernière, parlent en effet clairement d'une «escalade néerlandaise» parce que la situation n'est toujours pas sous contrôle après toutes ces années.

L'article 2 de la CEDH stipule que la loi doit protéger la vie humaine. Comment peut-on dès lors appeler juridisme la question de savoir à quelles conditions quelqu'un d'autre peut être tué, l'établissement de ces conditions et le maintien de la norme? Savons-nous encore de quoi nous parlons? Si l'on sait à quelles strictes conditions les autorités doivent répondre pour pouvoir priver de liberté un individu, comment peut-on décrire comme du juridisme la formulation juridique des garanties contre les abus relatifs à l'euthanasie active pratiquée sur autrui?

M. Léon Favvyts. — *Je pensais presque que monsieur Vandenberghe était devenu un de nos partisans. Il est vrai que la politique de l'euthanasie aux Pays-Bas n'est pas un succès. La raison doit être cherchée dans le fait que la politique néerlandaise est une politique de tolérance, ce qui signifie que l'euthanasie est toujours inscrite dans le droit pénal. Par conséquent, une proposition de loi digne de ce nom doit être adoptée en Belgique.*

M. Vandenberghe a dit aussi que la vie devait être préservée et protégée. Naturellement, elle doit être protégée. Quelqu'un a dit une fois que la vie était un cadeau de Dieu et qu'elle pouvait être restituée lorsqu'elle cesse d'être un cadeau.

M. Hugo Vandenberghe. — *Il règne une confusion permanente lorsque nous invoquons des arguments confessionnels. Notre point de vue est dicté par des garanties spécifiques intrinsèques. L'opposition entre la position confessionnelle et non-confessionnelle n'existe pas dans ce débat, car tant le camp confessionnel que le camp non-confessionnel comptent des partisans et des adversaires des différentes propositions.*

*
* *

Audition de Mme Thérèse Kempeneers, secrétaire générale de l'Association nationale d'aide aux handicapés mentaux

M. le président. — Nous allons poursuivre nos travaux par l'audition de Mme Kempeneers, secré-

secretaris van de Franstalige organisatie voor hulp aan verstandelijk gehandicapten.

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Ik wil mijn verklaring beginnen met een korte toelichting op het werk van onze organisatie zodat u begrijpt waarom wij ons hebben opgeworpen om deel te nemen aan het debat over de euthanasiewet. De nationale organisatie voor hulp aan verstandelijk gehandicapten bestaat al 40 jaar. De Franstalige organisatie voor hulp aan verstandelijk gehandicapten en de Vlaamse Vereniging voor hulp aan verstandelijk gehandicapten zijn ongeveer tien jaar geleden ontstaan ten gevolge van een hervorming van het staatsbestel. De drie organisaties houden zich bezig met het verdedigen van de belangen, zowel op materieel als immaterieel vlak, van personen met een verstandelijke handicap en hun familie. Onze organisaties behoren niet tot een politieke stroming en respecteren alle godsdienstige en filosofische opvattingen. Wij streven naar een sociale integratie van gehandicapten. Wij zijn van mening dat daadwerkelijke deelname van de gehandicapten, van hun ouders of van hun wettige vertegenwoordigers op alle gebieden die hen betreffen, van groot belang is. Alle rechten van gehandicapten moeten worden gegarandeerd en hun recht op zelfbeschikking moet worden gerespecteerd, terwijl tegelijkertijd rekening wordt gehouden met de bescherming die zij behoeven. Voor gehandicapten moeten de rechten van de mens net zo goed in acht worden genomen als voor alle andere mensen. Onze drie organisaties en de leden die wij vertegenwoordigen, willen dus hun stem laten horen bij de discussie omtrent het al dan niet legaliseren van euthanasie.*

Eenieder staan de criminele daden waarvan gehandicapten in een recent verleden het slachtoffer zijn geweest, nog helder voor de geest. Onze maatschappij is tegenwoordig niet veilig voor eugenetische praktijken. De huidige discussie alarmeert ons vanwege de ontwikkelingen die er in de toekomst uit zouden kunnen voortkomen. Euthanasie roept, wanneer het gaat om verstandelijk gehandicapten, bio-ethische vragen op waaraan onze organisaties niet voorbij kunnen gaan.

Het is van belang om duidelijk vast te leggen wat we bedoelen met een verstandelijke handicap. Over wie hebben wij het? Wie vertegenwoordigen wij? Er bestaat een algemene internationale classificatie van gehandicapten, die in 1970 is opgesteld op initiatief van de Wereldgezondheidsorganisatie. Deze classificatie is sindsdien enkele malen aangepast. Het belang van deze abstracte classificatie is dat zij van nut kan zijn bij het analyseren van verschillende situaties.

De definitie maakt onderscheid tussen drie niveaus: het gebrek, het onvermogen en de handicap. Een ongeluk of een ziekte kan bijvoorbeeld een tijdelijk of een permanent gebrek veroorzaken. Dit gebrek kan echter ook leiden tot een vorm van onvermogen die weer de oorzaak van de handicap is. De gebreken

taire générale de l'Association nationale d'aide aux handicapés mentaux.

Mme Thérèse Kempeneers. — Je commencerai mon exposé par une brève présentation de notre association pour vous permettre de comprendre pourquoi nous avons souhaité intervenir dans le débat relatif à la proposition de loi sur l'euthanasie. L'Association nationale d'aide aux handicapés mentaux existe depuis 40 ans. L'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux et la «Vlaamse Vereniging voor hulp aan verstandelijk gehandicapten» sont nées, voici une dizaine d'années, à la suite de la réforme des structures de l'État. Nos trois associations se sont engagées dans la défense des intérêts, tant matériels que moraux, des personnes mentalement handicapées et de leur famille. Elles sont dépourvues d'appartenance politique et sont respectueuses de toutes les opinions religieuses et philosophiques. La politique menée par nos trois associations poursuit l'intégration sociale des personnes handicapées. Nous accordons beaucoup d'importance à la participation effective de ces personnes et de leurs parents ou de leurs représentants légaux dans tous les domaines qui les concernent. Tous les droits des personnes handicapées doivent être garantis et leur autodétermination respectée, en tenant compte de la protection dont elles ont besoin. Pour elles, les droits de l'homme doivent être respectés à l'égal de ceux de tous les autres êtres humains. Nos associations et ceux qu'elles représentent veulent donc faire entendre leurs voix à l'occasion de la discussion de la loi relative à la dépenalisation de l'euthanasie.

Chacun se souvient des actes criminels dont les personnes handicapées ont été victimes dans un passé récent. Nos sociétés ne sont actuellement pas à l'abri de politiques eugéniques. C'est dire combien les débats actuels nous interpellent par les développements qu'ils pourraient progressivement engendrer. L'euthanasie soulève, en ce qui concerne les personnes handicapées mentales, des questions bioéthiques que nos associations ne peuvent ignorer.

Il importe de préciser ce qu'il faut entendre par handicap mental. De qui parlons-nous? Qui représentons-nous? Il existe une classification internationale des handicaps en général, élaborée en 1970 à l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé. Elle a subi plusieurs adaptations depuis lors. Son importance tient à la classification conceptuelle qu'elle a apportée pour l'analyse des différentes situations.

Cette définition distingue trois niveaux: la déficience, l'incapacité et le handicap. En effet, un accident ou une maladie peut entraîner une déficience temporaire ou définitive. Cette déficience peut, elle aussi, entraîner une incapacité qui peut aussi entraîner un handicap. Les déficiences sont relatives à

hebben betrekking op elke verandering van het lichaam of het uiterlijk, en op organische en functionele afwijkingen, ongeacht de oorzaak.

Onvermogen heeft betrekking op de gevolgen van het gebrek voor de functionele activiteiten van het individu: met onvermogen worden dus de verstoringen bedoeld op het niveau van de persoon zelf.

Met handicap worden de vooroordelen bedoeld die betrekking hebben op het individu vanwege zijn gebrek of onvermogen: de handicap geeft dus het aanpassingsvermogen van het individu weer en de interactie met zijn omgeving.

De verstandelijk gehandicapte in het bijzonder is in 1992 als volgt gedefinieerd door de Amerikaanse Organisatie voor verstandelijk gehandicapten: «De geestelijke achterstand wordt gekenmerkt door een beduidend lager dan gemiddeld functioneren op intellectueel gebied, en door beperkingen op ten minste twee aspecten van het adaptief functioneren: communicatie, persoonlijke verzorging, huishoudelijk werk, gezondheid, veiligheid, vrije tijd en het lerend vermogen...»

De achterstand of de verstandelijke handicap treedt op voor de leeftijd van 18 jaar. Om de diagnose verstandelijke handicap te kunnen stellen moet bovendien rekening worden gehouden met de culturele en taalkundige context waarbinnen de persoon functioneert, waarbij het functioneren van personen van dezelfde leeftijd in dezelfde situatie als referentiepunt wordt gebruikt, terwijl ook rekening wordt gehouden met de vaardigheden en de mogelijkheden van deze persoon en met de ondersteuning die nodig is voor een optimaal functioneren in de maatschappij.

Voordat de definitie door de WHO werd opgesteld, werden verstandelijke handicaps lange tijd eenvoudigweg gemeten met behulp van het intelligentiequotiënt. Deze waardering vindt men nog steeds terug in de wetgeving. De verdeling van het IQ volgt een Gauss-curve, waarbij het gemiddelde tussen 100 en 110 ligt. Personen met een IQ onder 75 hebben een verstandelijke handicap.

Personen met een IQ tussen 75 en 55 zijn licht verstandelijk gehandicapt, een IQ tussen 54 en 35 betekent matig verstandelijk gehandicapt en een IQ tussen 34 en 20 zwaar verstandelijk gehandicapt. Een IQ lager dan 20 betekent dat een persoon diep zwakzinnig is. Het begrip IQ is in onbruik geraakt, maar het geeft wel duidelijk aan om welke personen het gaat en met welke problemen zij te maken hebben.

Men moet natuurlijk op de hoogte zijn van het feit dat de handicap allerlei oorzaken kan hebben. Dit kan een genetische oorzaak zijn, zoals een afwijking in de chromosomen. Iedereen kent de personen met trisomie, ook wel het syndroom van Down genoemd, die voorheen meestal mongooltjes werden genoemd.

toute altération du corps ou de l'apparence physique, ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle, qu'elle qu'en soit la cause.

Les incapacités reflètent les conséquences de déficiences en termes d'activités fonctionnelles de l'individu; les incapacités représentent donc des perturbations au niveau de la personne elle-même.

Les handicaps se rapportent aux préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité; ils reflètent donc l'adaptation de l'individu et son interaction avec son milieu.

Le handicap mental en particulier est défini comme suit depuis 1992 par l'Association américaine sur le handicap mental: «Le retard mental se caractérise par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif: la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, la santé, la sécurité, les loisirs, les aptitudes scolaires fonctionnelles ...»

Le retard ou le handicap mental se manifeste avant l'âge de 18 ans. Pour le diagnostiquer, il faut, en outre, tenir compte du contexte culturel et linguistique dans lequel la personne fonctionne, ne pas perdre de vue le fonctionnement des personnes du même âge dans les mêmes situations, de manière à avoir un point de référence, tenir évidemment compte des compétences et des capacités de cette personne ainsi que du soutien dont elle aurait besoin pour pouvoir fonctionner de façon optimale dans une société.

Pour simplifier, pendant très longtemps, antérieurement à la définition de l'OMS, on définissait le handicap mental en termes de quotient intellectuel. Cela se retrouve encore dans des législations. La répartition du QI suit une courbe de Gauss, la moyenne se situant entre 100 et 110. Donc, les personnes qui ont un QI inférieur à 75 relèvent de ce qu'on appelle un handicap mental.

Sont atteintes d'un handicap mental léger, les personnes ayant un QI entre 75 et 55, et d'un handicap mental modéré, les personnes ayant un QI entre 54 et 35. Les personnes atteintes d'un handicap mental sévère ont un QI situé entre 34 et 20 et les personnes souffrant d'un handicap profond ont un QI inférieur à 20. La notion de QI est de moins en moins utilisée mais elle permet de comprendre aisément quelles sont ces personnes et les difficultés qu'elles rencontrent.

Il faut bien sûr savoir que l'origine du handicap peut être très variée. Le handicap peut être dû à des facteurs génétiques comme des aberrations chromosomiques. Tout le monde connaît les personnes trisomiques, qu'on appelle aussi personnes atteintes du syndrome de Down, anciennement dénommées

Er bestaan nog andere vormen van afwijkingen in de chromosomen.

Een handicap kan ook het resultaat zijn van omgevingsfactoren die zijn veroorzaakt door gebeurtenissen voor, tijdens of na de geboorte. Voor de geboorte gaat het om ziekten die de moeder heeft opgelopen, of door de risicosituaties waarin sommige moeders zich bevinden, zoals roken, alcoholgebruik of moeilijke werkomstandigheden. Tijdens de geboorte kunnen allerlei complicaties rondom de bevalling optreden. Na de geboorte kunnen ongelukken of ziekten de baby treffen, bijvoorbeeld hersenvliesontsteking of encefalopathie.

Om hoeveel mensen gaat het? Ik vind het van belang dat u in dit debat moet weten om hoeveel mensen het gaat. Er bestaan in België geen statistieken over het aantal mensen dat een verstandelijke handicap heeft. Men zegt dat in de geïndustrialiseerde landen 3 % van de totale bevolking een verstandelijke handicap of een ontwikkelingsachterstand heeft.

Ik kan u een verklaring geven voor het feit waarom er geen statistisch materiaal bestaat over het aantal gehandicapte personen. Ik kan erop terugkomen, als u dat wenst, tijdens de vragen. Binnen deze 3 %, heeft 2,5 % een lichte achterstand en een IQ tussen 75 en 55, waarbij met name het laatste cijfer onderscheidend is, 0,4 % een handicap die gematigd of zwaar is en 1 % is diep zwakzinnig.

Voor België betekent dit een totaal van verstandelijk gehandicapten tussen 200 000 en 250 000 personen, waarvan 40 000 - 50 000 personen een IQ hebben dat lager is dan 55.

Welke vragen worden voor ons opgeroepen door het debat over de euthanasie? Met de zojuist beschreven bevolkingsgroep in het achterhoofd komen er vier vragen op. In de eerste plaats om wat voor soort euthanasie gaat het? Het gaat hier om actieve euthanasie en niet, als ik het goed heb begrepen, om passieve euthanasie, waarbij een medicijn wordt stopgezet dat geen uitwerking meer heeft. Het gaat ook niet om indirecte euthanasie, waarbij de dosering van pijnstillers wordt verhoogd met als doel het lijden van de patiënt te verkorten in de wetenschap dat de dood op een bepaald moment zal intreden.

Op wie heeft deze wet betrekking? In de tekst staat: een meerderjarige of ontvoogde minderjarige patiënt die handelingsbekwaam en bij bewustzijn is en die duidelijk, ondubbelzinnig, weloverwogen, herhaald en duurzaam om euthanasie verzoekt. In de tekst staat ook: een patiënt die niet bij bewustzijn is en die, toen hij nog wel bij bewustzijn en handelingsbekwaam was, de wens te kennen heeft gegeven dat een arts zijn

mongoliennes. Il existe aussi d'autres aberrations chromosomiques.

Cependant, un handicap peut aussi être le résultat de facteurs environnementaux dus à des causes qui se sont passées avant, pendant ou après la naissance. Avant la naissance, ce sont des maladies contractées par la maman, ou des situations à risque dans lesquelles certaines mères se trouvent, comme le tabagisme, l'alcoolisme, certaines conditions de travail très difficiles. Pendant la naissance, ce sont tous les accidents inhérents à l'accouchement. Après la naissance, ce sont des accidents ou des maladies qui touchent les bébés, comme les méningites ou les encéphalopathies, par exemple.

Quel est le nombre de ces personnes? Je pense que dans le débat qui vous intéresse, il s'agit de savoir combien de personnes sont concernées. Aucune statistique n'existe en Belgique quant au nombre de personnes atteintes d'un handicap mental. On dit que dans les pays industrialisés, 3% de la population globale présentent un handicap ou un retard mental.

Je puis vous expliquer la raison pour laquelle il n'existe pas de statistique sur le nombre de personnes handicapées. J'y reviendrai, si vous le souhaitez, au moment des questions. À l'intérieur de ces 3 %, 2,5 % des personnes ont un retard léger et ont un QI situé entre 75 et 55, ce dernier chiffre étant quand même très significatif, 0,4% des personnes ont un handicap modéré à sévère et 1% un handicap profond.

Cela signifie que pour la Belgique, par exemple, le nombre de personnes ayant un handicap mental se situerait entre 200 000 et 250 000, et que parmi ces personnes, 40 000 à 50 000 ont un quotient intellectuel inférieur 55.

Quelles sont, pour nous, les questions soulevées par le débat sur l'euthanasie? Compte tenu de la population dont je viens de parler, quatre questions se posent. Tout d'abord, de quelle euthanasie s'agit-il? Il s'agit d'une euthanasie active et non, si j'ai bien compris, d'une euthanasie passive, à savoir arrêter un traitement médical devenu inutile. Il ne s'agit pas non plus d'une euthanasie indirecte, c'est-à-dire augmenter la dose d'analgésiques, abrégé les souffrances du patient, tout en sachant bien que sa mort interviendra à un certain moment.

Qui est concerné par cette loi? Le texte dit: «Un majeur ou un mineur émancipé, capable et conscient qui demande l'euthanasie de manière expresse, sans équivoque, mûrement réfléchi, répétée et persistante». Le texte dit aussi: «Un patient inconscient qui aurait fait part, lorsqu'il était conscient et capable, qu'au cas où il serait atteint d'une affection accidentelle ou pathologie incurable et qu'il n'existerait

leven beëindigt als er geen enkel middel bestaat om hem weer bij bewustzijn te brengen en hij aan een ongeneeslijke, door een ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening lijdt.

Onze organisaties maken zich grote zorgen om deze twee omschrijvingen. Welke definitie krijgt de term «handelingsbekwaam» die hier bij «volwassene» en «minderjarige» wordt geplaatst? Moet het begrip «handelingsbekwaam» in wezen worden gezien als iets anders dan juridische (on)bekwaamheid?

Voor volwassen verstandelijk gehandicapten bestaan juridische beschermingsmaatregelen. Voor zwaar gehandicapte volwassen personen die een zeer laag IQ hebben en waarvan men het aantal in België op 25 000 schat, geldt een zogenaamde verlengde minderjarigheid. Deze wet, die in 1973 is aangenomen, verlengt de periode van het ouderlijk gezag over een kind dat een zware, permanente verstandelijke handicap heeft die resulteert in een volledige onbekwaamheid.

De voorzitter. — *Geldt dat ook voor mongolen?*

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Sommige personen met trisomie hebben inderdaad een status van verlengde minderjarigheid, maar dat geldt niet voor allemaal, omdat ze niet allemaal een laag IQ hebben. Er bestaan grote persoonlijke verschillen. Als de ouderlijke macht eindigt, doordat de ouders overlijden of de ouderlijke macht niet meer willen uitoefenen, wordt de gehandicapte onder voogdij geplaatst. Deze voogdij geldt voor het leven, dat wil zeggen dat de voogdij pas eindigt als de gehandicapte overlijdt.*

Deze maatregel van verlengde minderjarigheid beoogt de gehandicapte en zijn bezittingen beter te kunnen beschermen. De verstandelijk gehandicapte krijgt een status die vergelijkbaar is met die van een kind van onder de vijftien jaar, dat wil zeggen dat hij niet kan trouwen en geen testament kan laten maken.

Voor mensen met een lichtere handicap bestaat een andere beschermingsmaatregel die in 1991 bij wet is geregeld en die de bescherming verzekert van goederen waarover de eigenaren zelf niet het beheer kunnen voeren. Deze wet heeft betrekking op meerdere bevolkingsgroepen: licht verstandelijk gehandicapten, seniele personen en personen die een zwaar ongeluk hebben gehad, kortom alle personen die op een gegeven moment niet hun eigen goederen kunnen beheeren. Er wordt een bewindvoerder aangewezen die alleen de goederen van de gehandicapte beheert onder de voorwaarden van een mandaat dat variabel en onderhandelbaar is.

Ik wil hier even een zijsprong maken, aangezien wij deze wet voor het beheer van goederen op dit moment opnieuw onder de loep nemen. Naar ons idee moet deze maatregel worden aangevuld met het begrip ver-

aucun moyen de le ramener à un état conscient, il souhaitait qu'un médecin interrompe sa vie.»

Pour nous, ces deux situations sont très préoccupantes. Quelle définition donner au terme «capable» se trouvant accolé à ceux de «majeur» et de «mineur émancipé»? La notion de capacité est-elle, en l'espèce, à comprendre comme distincte d'une notion d'incapacité juridique?

En ce qui concerne les handicapés mentaux majeurs, il existe des mesures juridiques de protection. Pour les adultes les plus gravement handicapés, ceux qui ont un quotient intellectuel très bas et dont le nombre pourrait être estimé à environ 25 000, il existe ce qu'on appelle la minorité prolongée, en vertu d'une loi qui a été votée en 1973 et qui prolonge la durée du pouvoir des parents sur leur enfant présentant une déficience mentale grave, permanente et entraînant une incapacité complète.

M. le président. — Est-ce le cas des mongoliens?

Mme Thérèse Kempeneers. — Certaines personnes trisomiques ont un statut de minorité prolongée mais pas toutes, parce que toutes n'ont pas un faible quotient intellectuel. Une personne trisomique ne ressemble pas forcément à une autre personne trisomique. Dès que l'exercice du pouvoir parental prend fin, si les parents décèdent ou s'ils souhaitent ne plus exercer ce pouvoir parental, la personne handicapée est placée sous tutelle. Cette tutelle a pour particularité d'être viagère, c'est-à-dire qu'elle ne s'arrête qu'à la mort de la personne handicapée.

Cette mesure de minorité prolongée vise la protection de la personne handicapée et de ses biens. Elle confère à cette personne handicapée mentale un statut équivalent à celui d'un enfant de moins de quinze ans, c'est-à-dire qu'elle ne peut pas se marier ni tester.

Pour les personnes atteintes d'un handicap plus léger, une autre mesure de protection existe, à savoir celle organisée par la loi de 1991, qui assure la protection des biens des personnes incapables d'en assumer elles-mêmes la gestion. Cette législation touche plusieurs publics: les handicapés mentaux légers, les personnes séniles, les personnes gravement accidentées, bref, toute personne qui, à un certain moment, est incapable de gérer ses biens. À ce moment-là, un administrateur des biens est désigné pour gérer les biens de la personne handicapée, et les biens uniquement, en fonction d'un mandat qui peut être variable et négocié.

J'ouvre une petite parenthèse parce que nous sommes en train de réétudier cette loi sur l'administrateur des biens. À notre sens, cette mesure devrait être complétée par la notion de personne de

trouwenspersoon. Voor licht verstandelijk gehandicapten kunnen bepaalde vragen die betrekking hebben op hun persoon, zoals de keuze van een woonplek of van bepaalde medische behandelingen — ik denk bijvoorbeeld aan anticonceptie of sterilisatie — niet door een bewindvoerder worden afgehandeld. Deze is hiertoe niet bevoegd, omdat hij de goederen beheert. De persoon met een lichte handicap moet iemand kunnen raadplegen die hem bij zijn overwegingen of in ieder geval bij het nemen van het besluit met raad en daad terzijde kan staan. De individuele vrijheid moet echter niet uit het oog worden verloren. Deze mensen beschikken vaak over uitstekende vaardigheden, maar moeten bij dit soort kwesties in bescherming worden genomen. Er bestaat dus een verlengde minderjarigheid voor ernstig gehandicapten en een bewindvoerder die de goederen beheert voor degenen die daartoe niet zelf in staat zijn.

Men mag echter niet vergeten dat niet alle verstandelijk gehandicapten van deze juridische beschermingsmaatregel profiteren vanwege de eenvoudige reden dat deze bescherming niet is aangevraagd. Zijn dat dan volwassen en handelingsbekwame personen?

Wat kunnen we hieruit concluderen? Degenen met een verlengde minderjarigheid worden beschouwd als onbekwaam. Zij vallen dus niet onder dit voorstel van euthanasiewet. Maar welke regel geldt voor degenen aan wie een bewindvoerder is toegewezen of voor degenen op wie geen enkele juridische bescherming van toepassing is?

Wij vragen ons nog iets anders af: wanneer kan deze euthanasie worden toegepast? In het huidige wetsvoorstel is geen sprake van een terminale levensfase maar van een staat van constant en ondraaglijk lijden en nood, die niet kan worden verlicht en die het resultaat is van een ernstige en ongeneeslijke aandoening ten gevolge van een ongeluk of een ziekte. Het is zo dat bepaalde verstandelijke handicaps het resultaat zijn van zware en ongeneeslijke aandoeningen die na een ongeluk of van een ziekte een degeneratief resultaat laten zien, maar die al vanaf de geboorte aanwezig waren.

Als men ervan uitgaat dat er in het wetsvoorstel geen sprake is van een terminale fase, kan hieruit een gevaarlijke conclusie worden getrokken voor sommige gehandicapte personen en met name voor sommige verstandelijk gehandicapten.

Nog een vraag: hoe en met hulp van wie? De arts heeft de plicht zijn patiënt te informeren over alle aspecten van zijn gezondheid. Zijn verstandelijk gehandicapten wel in staat om te begrijpen wat de arts uitlegt aangezien hun intellectueel functioneren ingrijpend is gewijzigd en onder het gemiddelde ligt?

Worden tijdens de discussies met de patiënt en zijn familie of vrienden wel alle aspecten van de behandeling besproken? Het is onze ervaring en het blijkt ook

confiance. En ce qui concerne les adultes handicapés mentaux légers, certaines questions relevant de la gestion de leur personne, comme le choix d'un lieu de vie, de certains actes ou traitements médicaux — je pense à la contraception ou à la stérilisation — ne peuvent être traitées par un administrateur. Celui-ci n'est en effet pas compétent puisqu'il gère les biens. La personne présentant un handicap léger devrait pouvoir être conseillée par quelqu'un qui peut orienter ses réflexions ou en tout cas sa décision. Il faut toutefois veiller à respecter la liberté individuelle des gens. Ce sont des personnes qui ont quand même des capacités importantes, mais qui doivent parfois être protégées pour ce genre de questions. Il y a donc la minorité prolongée pour les plus gravement handicapés et l'administrateur des biens pour ceux qui ne peuvent pas gérer leurs biens.

Il faut savoir également que toutes les personnes handicapées mentales ne bénéficient pas des mesures de protection juridique pour la simple raison qu'elles n'ont pas été demandées. Ce sont des personnes qui sont majeures et ... capables?

Que déduire de tout cela? Les mineurs prolongés sont considérés comme incapables. Ils ne sont donc pas concernés par cette proposition de loi sur l'euthanasie. Mais qu'en est-il des handicapés mentaux qui sont sous administration de biens et de ceux qui ne bénéficient d'aucune mesure de protection juridique?

Autre question que nous nous posons: quand cette euthanasie peut-elle être pratiquée? On ne parle pas, dans la proposition examinée, de la phase terminale de vie, mais d'un état de souffrance et de détresse constante et insupportable, qui ne peut être apaisé et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Il faut savoir que certains handicaps mentaux résultent d'affections accidentelles ou pathologiques graves et incurables, parfois dégénératives, mais qui existent dès la naissance.

À supposer que l'on ne parle pas dans la proposition de loi de phase terminale, une dérive redoutable pourrait être imaginée en ce qui concerne certaines personnes handicapées et notamment certains handicapés mentaux.

Autre question: comment et avec le concours de qui? Le médecin doit informer le patient sur tous les aspects de son état de santé. Les personnes handicapées mentales sont-elles bien à même de comprendre ce que le médecin leur explique puisque leur fonctionnement intellectuel est significativement altéré et inférieur à la moyenne?

Lors des discussions avec le patient et la famille ou les personnes proches, tous les aspects du traitement sont-ils envisagés? Notre expérience et les témoignages

uit getuigenissen die wij van families ontvangen, dat personen met een verstandelijke handicap van de gezondheidszorg en artsen en ziekenhuizen niet altijd een behandeling ontvangen die gelijkwaardig is aan die voor personen die niet gehandicapt zijn. Men kan zich afvragen welke voorstellingen artsen en verzorgend personeel zich maken van de kwaliteit van leven van lichamenlijk of verstandelijk gehandicapten.

Vaak wordt de kwaliteit van leven wanneer het gaat om een gehandicapte anders beoordeeld dan wanneer het gaat om een persoon zoals u en ik. Uit getuigenissen die wij ontvangen, blijkt dat vaak wordt gezegd « dat is niet de moeite waard » of men ziet dossiers waarop staat « niet reanimeren ». Uit dit soort situaties blijkt dat er een probleem is. De zorgvraag moet worden beoordeeld vanuit de persoon en zijn handicap en niet alleen vanuit de te behandelen ziekte!

Als twee personen lijden aan dezelfde aandoening, en als een van de twee een lichamenlijke of verstandelijke handicap heeft, worden zij niet op dezelfde manier behandeld. In het ziekenhuis en in de maatschappij in het algemeen worden gehandicapten negatief beoordeeld. Men ziet dat meteen bij de geboorte. Als een baby gehandicapt wordt geboren en deze handicap meteen al zichtbaar is, zegt men nog steeds soms tegen de familie « u kunt hem beter in een instelling plaatsen ». Dezelfde negatieve beoordeling als bij de geboorte zien we ook wanneer het gaat om het einde van het leven.

Ik wil nu enkele conclusies trekken uit hetgeen ik hier heb gezegd. In de eerste plaats moet worden voorkomen dat onomkeerbare beslissingen alleen worden genomen door experts die zich laten voorstaan op hun ervaring op het ene of andere gebied, maar die geen kennis hebben van verstandelijk gehandicapten. Onze organisatie streeft er natuurlijk naar dat de verstandelijk gehandicapten zelf aan het woord worden gelaten. Wij willen dat de daadwerkelijke deelname van verstandelijk gehandicapten wordt georganiseerd op alle gebieden die voor hen van belang zijn. Dat wil echter niet zeggen dat zij in staat zijn zich met volledige kennis van zaken uit te spreken over de aspecten van hun leven en zeker niet over het besluit om een einde aan dat leven te maken.

Voor degenen die onder een juridische beschermingsmaatregel zijn geplaatst of die een verlengde minderjarigheid genieten, kunnen noch de ouders, noch de voogden om actieve euthanasie vragen. Voor al diegenen voor wie geen beschermingsmaatregel geldt, kan niemand, noch de ouders noch een educatief team of een verzorgingsinstelling deze vraag om vrijwillige levensbeëindiging opwerpen.

Wij kunnen dus concluderen dat in het kader van de voorgestelde wet actieve euthanasie op verstandelijk gehandicapten is uitgesloten. Maar dit wetsvoor-

ges que les familles rapportent à l'association nous montrent que les soins de santé ou les prises en charge médicales et hospitalières ne se font pas toujours dans un esprit d'égalité de traitement, selon qu'une personne présente ou non un handicap mental. On peut s'interroger sur l'idée que les médecins et le personnel soignant se font d'une qualité de vie pour les personnes handicapées et les personnes ayant un handicap mental.

Très souvent, la qualité de vie ou l'évaluation de cette qualité de vie n'est pas la même lorsqu'il s'agit d'une personne handicapée ou d'une personne comme vous et moi. Selon les témoignages qui nous reviennent, on entend souvent dire « cela ne vaut pas la peine » ou on voit passer des dossiers sur lesquels est indiqué « ne pas réanimer ». Ces situations montrent qu'il y a un problème. Les décisions de soins peuvent être prises en fonction de la personne et de son handicap, et pas seulement de la maladie à traiter !

Lorsque deux personnes sont atteintes d'une même affection, si l'une d'entre elles présente un handicap physique ou mental, elle ne sera pas traitée de la même façon que celle qui n'a aucune affection. Le milieu hospitalier et la société en général posent un regard négatif sur les personnes handicapées. On le constate dès la naissance. Lorsqu'un bébé naît handicapé et que cela se voit à la naissance, on dit encore parfois aux familles « abandonnez-le, mettez-le dans une institution ». Ce regard négatif qui existe à la naissance se retrouve également en fin de vie.

Je voudrais tirer quelques conclusions de ce que je viens de dire. En premier lieu, il faudrait éviter que des experts qui se prévalent d'une expérience dans l'un ou l'autre domaine, mais qui ne connaissent pas les personnes mentalement handicapées, prennent seuls des décisions irrémédiables. Notre association milite bien sûr en faveur d'une prise de parole des personnes handicapées mentales elles-mêmes. Nous voulons que la participation effective des personnes handicapées mentales soit organisée dans tous les domaines qui les concernent. Cela ne veut pas dire qu'elles sont aptes à s'exprimer en toute connaissance de cause sur tous les aspects de leur vie et certainement pas sur la décision de fin de vie.

Pour ceux qui ont une mesure de protection juridique, telle que la minorité prolongée, il n'appartient ni aux parents ni aux tuteurs de faire la demande d'euthanasie active. Pour tous ceux qui n'ont aucune mesure de protection, personne, ni les parents ni une équipe éducative ou d'encadrement, ne peut introduire cette demande d'interruption de vie volontaire.

Nous pouvons donc conclure que, dans le système de la proposition de loi, l'euthanasie active des personnes handicapées mentales est exclue. Mais il

stel stelt echter wel een groot, meer algemeen probleem aan de orde.

Ik stel u nog een vraag: weerhoudt dit wetsvoorstel voortaan een arts ervan om de noodtoestand af te roepen behalve in de gevallen van euthanasie waarvan in het voorstel sprake is? Wat gebeurt er dan met kinderen, minderjarigen en andere handelingsonbekwame personen, met verstandelijk gehandicapten die juridisch al dan niet handelingsonbekwaam zijn, maar die niet bewust en ondubbelzinnig hun toestemming kunnen uitspreken, en in het algemeen met alle personen die niet bij bewustzijn zijn en die geen levenstestament hebben opgemaakt of een gemandateerde hebben aangewezen?

Als men artikel 8 leest, is deze twijfel alleszins gerechtvaardigd, omdat het lijkt of de rechtvaardiging die optreedt door het ontstaan van een noodtoestand zoals die in algemene zin geldt in het strafrecht, voortaan door strikte procedures is omgeven die niet van toepassing zijn op de hierboven genoemde personen.

Ten slotte moet met name prioriteit worden gegeven aan het uitbreiden van de palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten. Verzorgingsteams, verpleegkundig personeel, artsen en paramedici moeten voldoende opleiding krijgen zodat de pijn van de zieke onder controle kan worden gehouden, de familie kan worden ondersteund en de zorg kwalitatief beter wordt. Er moet een palliatieve zorg worden ontwikkeld en het betrokken personeel moet zo worden opgeleid dat ze verstandelijk gehandicapten kunnen begeleiden.

Wij wilden aan het debat over dit wetsvoorstel deelnemen om de rechten te verdedigen van degenen waarop dit voorstel misschien niet rechtstreeks van toepassing is. Wij willen ten koste van alles voorkomen dat zich ongewenste resultaten voordoen.

Zolang de plaats van lichamelijk en verstandelijk gehandicapten in onze maatschappij niet wordt erkend, zolang zij nog als onzichtbare burgers worden gezien en niet als volwaardige burgers met dezelfde rechten als iedereen, zolang op medisch gebied de handicap voor de ziekte komt, moeten wij als organisatie die hun woordvoerder is en van hun familie, waarschuwend kanttekeningen plaats en zorgen dat zich geen excessen voordoen.

De heer Philippe Monfils. — *Ik ken mevrouw Kempeneers al geruime tijd aangezien ik met haar heb samengewerkt toen ik minister van Sociale Zaken was en mij speciaal bezighield met de problemen van gehandicapten. Ik ben dus goed op de hoogte van de problematiek en ik meen dat wij toentertijd hebben geprobeerd om een aantal zaken te realiseren, met name om licht zwakzinnigen en gedragsgestoorden, zoals men die toen noemde, weg te halen uit de tehuisen waar ze niets te zoeken hadden en hen een*

reste que cette proposition de loi nous semble poser un problème important sur le plan plus général.

Je vous pose une question: cette proposition de loi a-t-elle pour effet d'empêcher dorénavant le médecin d'invoquer l'état de nécessité hors les cas d'euthanasie visés dans la proposition? Qu'en est-il, en effet, du cas des enfants, des mineurs et autres incapables, des handicapés mentaux juridiquement incapables ou non mais inaptes à exprimer un consentement conscient et non équivoque et, d'une manière générale, de toutes les personnes devenues inconscientes qui n'auraient pas fait de testament de vie ou désigné un mandataire?

Quand on lit l'article 8, le doute est sérieusement permis parce qu'il semble que l'on encadre désormais la cause de justification qu'est l'état de nécessité au sens général du droit pénal, dans des procédures strictes et inapplicables aux personnes précitées.

Enfin, dans le cas des personnes mentalement handicapées, il faut certainement développer par priorité les soins palliatifs. Les équipes soignantes, les infirmiers, les médecins, les paramédicaux doivent être suffisamment formés pour que la douleur du malade soit contrôlée, que la famille soit soutenue, que les soins soient de meilleure qualité. Il faut que les soins palliatifs soient développés et que le personnel travaillant dans ces services soit formé en matière d'accompagnement de personnes mentalement handicapées.

Nous avons voulu entrer dans le débat sur cette proposition de loi pour défendre les droits de ceux qui ne sont peut-être pas directement concernés par cette proposition. Nous voulons à tout prix éviter des dérives.

Tant que la place des personnes handicapées physiques et mentales n'aura pas été reconnue dans notre société, tant que celles-ci seront considérées comme des citoyens invisibles et non comme des citoyens à part entière, avec les mêmes droits que tout le monde, tant que sur le plan médical on fera passer le handicap avant la maladie, nous devons, comme association porte-parole de celles-ci et de leurs familles, poser des garde-fous et éviter que des dérives graves ne se produisent.

M. Philippe Monfils. — Je connais Mme Kempeneers depuis très longtemps puisque j'ai eu l'occasion de travailler avec elle lorsque j'étais ministre des Affaires sociales et que je m'occupais spécialement des problèmes des handicapés. Je connais donc assez bien cette problématique et je crois qu'à l'époque, nous avons essayé de réaliser un certain nombre de choses, notamment de sortir les handicapés débiles légers et caractériels — comme on les qualifiait — des homes où ils n'avaient rien à faire afin de leur permet-

normaal en aangenaam leven te bezorgen in hun eigen gezin of in een opvanggezin. Men kan mij dus niet verwijten dat ik me niet heb beziggehouden met de gehandicapten maar ik ben enigszins verbaasd dat men nog steeds bang is dat deze tekst die mij tamelijk helder lijkt, ongewenste gevolgen zal hebben.

Vreemd genoeg, bent u niet bang voor de gevolgen in de huidige situatie waar er helemaal geen wettekst bestaat! Als we naar de cijfers kijken, die door niemand meer in twijfel worden getrokken, en die aangeven dat in Vlaanderen — men kan de cijfers extrapoleren — zich 1 000 gevallen van euthanasie voordoen zonder dat de patiënt daarom heeft gevraagd ... in hoeveel gevallen daarvan zou het gaan om verstandelijk gehandicapten? Ik weet het niet. Misschien weet u het antwoord op deze vraag. Ik weet het niet en ik vrees dat daaronder mensen zijn die niets hebben gevraagd omdat ze niet in staat waren iets te vragen.

Ons wetsvoorstel heeft daarentegen het tegenovergestelde resultaat: men accepteert deze ultieme handeling slechts als de persoon bij bewustzijn is en volwassen. Het wordt duidelijk gesteld in de uitwerking van het voorstel: als het gaat om personen die in juridische zin wilsonbekwaam zijn — het woord verstandelijk gehandicapten wordt zelfs gebruikt —, is het overduidelijk dat euthanasie op geen enkele manier is toegestaan. Of het nu gaat om gevallen van verlengde minderjarigheid of van bewindvoerders die de goederen beheren, of om welke categorie dan ook.

Er bestaan inderdaad diverse categorieën gehandicapten die zeer nauwkeurig zijn vastgesteld door de Franse en de Vlaamse Gemeenschap — we hoeven niet elders in Europa of de wereld te gaan zoeken — en de uitvoering van het beleid voor de hulp aan gehandicapten waar wij het hier nu over hebben, betreft het Waalse Gewest. Op dat niveau bestaat er dus geen enkel probleem! Doe de schrijvers van het voorstel geen proces aan op grond van vermeende bijbedoelingen: alle personen die onbekwaam zijn en alle gehandicapten zijn van het wetsvoorstel uitgesloten, vanwege redenen die duidelijk mogen zijn. En wij hebben altijd gezegd dat in geen enkel geval de discussie over dit probleem zal worden aangegaan, of het nu gaat om gehandicapten of om minderjarigen.

Een ander probleem is de houding van de arts die zich op een gegeven moment voor een persoon buiten bewustzijn geplaatst ziet, of het nu gaat om een gehandicapte of niet: moet hij hardnekkig voor het leven blijven vechten of niet? Dat brengt ons terug bij het reeds gevoerde debat en in het wetsvoorstel wordt hier niet over gerept.

Wat betreft de zorg en het principe van gelijkwaardige behandeling, heb ik het gevoel dat u, met de euthanasie als uitgangspunt, de gezondheidszorg een proces aandoet, dat al eerder had kunnen plaatsvinden en dat ook nog later kan plaatsvinden, maar dat helemaal niet samenhangt met het probleem van de

tre de mener une vie normale et agréable en famille ou en famille d'accueil. Je ne suis donc pas suspect de ne pas m'être intéressé aux personnes handicapées, mais je m'étonne un peu qu'à partir d'un texte qui me semble relativement clair, on craigne toujours des dérives.

Curieusement, vous ne craignez pas les dérives dans la situation actuelle où il n'y a pas de texte ! Or, après tout, quand nous entendons les chiffres — qui sont confirmés et ne sont plus critiqués par personne — selon lesquels, en Flandre — et on peut extrapoler —, il y a 1 000 cas d'euthanasie sans la demande du patient ... combien y a-t-il de cas d'euthanasie de handicapés mentaux ? Je n'en sais rien. Peut-être avez-vous la réponse à cette question, madame. Je ne sais pas et j'ai très peur qu'il y ait aussi des personnes qui n'ont rien demandé parce qu'elles n'étaient pas capables de demander quoi que ce soit.

Notre proposition de loi, au contraire, aboutit à l'inverse: on n'acceptera cette action ultime que dans la mesure où la personne est consciente et majeure. On le dit clairement dans les développements: quand il s'agit d'incapables juridiquement — on y parle même des handicapés mentaux —, il est bien évident qu'il n'est pas question d'autoriser l'euthanasie pour eux, en aucune manière, qu'il s'agisse de cas de minorité prolongée ou qu'il y ait un administrateur des biens, quelle que soit la catégorie à laquelle ils appartiennent.

Il existe en effet diverses catégories de handicapés très précises fixées par les Communautés française et flamande — il ne faut pas aller chercher ailleurs en Europe ou dans le monde — et l'exécution de la politique relative à l'aide aux handicapés relève, en ce qui nous concerne, de la Région wallonne. Il n'y a donc aucun problème sur ce plan ! Ne faites pas de procès d'intention aux auteurs de la proposition: nous excluons de cette proposition toutes les personnes incapables et toutes les personnes handicapées, pour des raisons que vous imaginez aisément. Et nous avons toujours dit qu'en aucun cas, nous n'acceptons de discuter même de ce genre de problème ou de celui des mineurs.

Autre chose est l'attitude d'un médecin qui, à un moment donné, se trouve devant un cas d'inconscience, qu'il s'agisse d'une personne handicapée ou autre: faut-il pratiquer ou non l'acharnement thérapeutique? Cela nous ramène à tout le débat que nous avons eu, et la proposition de loi n'en parle pas.

En ce qui concerne la prise en charge et le principe de l'égalité de traitement, j'ai le sentiment, madame, que l'on fait, à partir de l'euthanasie, un procès de l'organisation des services de santé qui aurait pu être fait plus tôt, qui peut être fait plus tard mais qui, en tout cas, ne dépend pas du tout du problème de

euthanasie. Het is inderdaad mogelijk dat patiënten niet gelijkwaardig worden behandeld al naar gelang hun economische of mentale omstandigheden, of al naar gelang hun mogelijkheid om zich te uiten. Maar het is vreemd dat u dat pas ontdekt nu een wetsvoorstel voor de euthanasie wordt ingediend!

Ik voor mij zou graag al deze problemen willen bezien in het licht van het beleid in de gezondheidszorg als geheel, die alle patiënten — als dat nog niet het geval is — op voet van gelijkheid zou moeten behandelen. Maar om het gezondheidsbeleid bij te stellen op basis van een wetsvoorstel over euthanasie, dat lijkt mij niet de juiste weg.

U hebt gelijk om deze vragen op te werpen en ik wil daar graag over praten, maar niet in het kader van de problemen omtrent de euthanasie. Deze vragen horen thuis bij de manier waarop de patiënt de diagnose te horen krijgt en waarop hij wordt behandeld. Daarover valt overigens genoeg te zeggen! En ik kan u vertellen — maar niet in het openbaar — hoe personen soms verschillend worden behandeld al naar gelang hun maatschappelijke status ... Dat komt voor en wij moeten die situaties bestrijden, maar niet in het kader van dit wetsvoorstel. Ik kan u echter wel geruststellen en u inlichtingen verstrekken als antwoord op uw vragen.

Het is overduidelijk dat alle verstandelijk gehandicapten altijd uitgesloten zijn geweest van de mogelijkheid van actieve euthanasie en overigens ook van de mogelijkheid van langdurig gebruik van pijnstillers. Gisteren hebben we mevrouw Baum immers horen zeggen dat het eigenlijk hypocriet is om tussen deze twee onderscheid te maken: de dosis verdovende middelen langzaam verhogen tot de dood erop volgt of actieve euthanasie uitvoeren komt eigenlijk op hetzelfde neer! Voor ons is dat inderdaad zo.

U zegt dat dit niet binnen het kader van dit wetsvoorstel valt. Voor ons valt het wel onder dit voorstel, omdat beide methoden op hetzelfde neerkomen! Ik herhaal, wij sluiten alle verstandelijk gehandicapten uit van deze wet. Wat de andere vragen betreft die u stelt: het zijn voor stuk voor stuk interessante kwesties maar ze dienen niet te worden gesteld binnen de context van dit wetsvoorstel, maar in het kader van een fundamentele discussie over de organisatie van de gezondheidszorg.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik beoog geen polemische discussie, maar ik wens het voorstel beter te kunnen doorgronden. Ik begrijp niet goed op welk gebied artikel 4 van toepassing is: «iemand die zijn wil niet meer kan uiten».

Ik heb hier voor me een studie die in Oxford is uitgevoerd in 1995 waarin wordt gezegd dat afwezigheid van het bewustzijn en wilsonbekwaamheid bij verstandelijk gehandicapten op hetzelfde neerkomen. Daarom zie ik niet waar het verschil zit. En wil ik

l'euthanasie. Il est possible, il est vrai, que les patients ne soient pas égaux au niveau des conditions économiques ou des conditions mentales ou, encore, de la liberté d'expression. Mais il est curieux que l'on découvre tout cela à l'occasion de la proposition de loi sur l'euthanasie!

J'aimerais bien, pour ma part, que tous ces problèmes soient revus dans le cadre d'une politique de la santé qui mettrait peut-être — si ce n'est pas le cas actuellement — l'ensemble des patients sur un pied d'égalité. Mais recommencer à faire la politique de la santé à partir de la proposition sur l'euthanasie, je ne pense pas que ce soit une bonne chose.

Vous avez bien raison de poser ce genre de questions, madame, mais je souhaiterais que ce soit en dehors de la problématique de l'euthanasie. Ces questions se posent au niveau de la présentation du diagnostic au patient ou dans la manière dont on s'occupe de lui. Il y aurait d'ailleurs beaucoup à dire! Et je pourrais vous raconter — mais pas en public — comment on peut parfois soigner des personnes de manière très différente selon qu'elles ont ou non une certaine présence dans la société ... Cela existe, nous devons lutter contre ces situations mais pas dans le cadre de cette proposition de loi. Je puis vous rassurer et vous apporter quelques renseignements en réponse aux questions que vous vous posez.

Il est bien évident que nous avons toujours écarté l'ensemble des personnes handicapées mentales de la possibilité d'euthanasie active et également d'ailleurs de la possibilité de sédation prolongée. En effet, hier, nous avons entendu Mme Baum qui nous a bien dit que c'était faire preuve d'hypocrisie que de différencier les deux: augmenter progressivement les analgésiques jusqu'à la mort ou pratiquer l'euthanasie active, c'est du pareil au même! Pour nous, c'est pareil.

Vous avez dit que cela n'entraîne pas dans le cadre de la proposition. Pour nous, cela entre dans la proposition puisque c'est exactement la même chose! Je le répète, nous excluons l'ensemble des personnes handicapées mentales de l'application de la loi. Quant aux autres questions que vous avez posées, elles sont très intéressantes mais ne doivent pas être soulevées dans le contexte de cette proposition de loi mais bien dans le cadre d'une réflexion fondamentale sur l'organisation des soins de santé.

M. Hugo Vandenberghe. — *Je n'interviendrai pas de manière polémique mais pour mieux comprendre la proposition. Je ne comprends pas très bien quel est le champ d'application de l'article 4 «quelqu'un qui ne pourrait plus manifester sa volonté».*

Je dispose ici d'une étude, faite à Oxford en 1995, qui dit que la question d'absence de conscience et le cas des gens ne pouvant plus exprimer leur volonté, car mentalement malades, reviennent au même. Donc, je ne vois pas où est la différence. C'est cela que

graag weten wanneer het wetsvoorstel van toepassing is?

De heer Philippe Monfils. — *Mijnheer Vandenberghe, daarnet kwam u nog in het geweer tegen een van onze collega's vanwege zijn formalisme en nu vergeet u de basis van ons recht! In juridische zin is onbekwaamheid een heel precies omschreven begrip. Het is heel iets anders dan iemand die is weggezakt in bewusteloosheid, dus eigenlijk in coma is.*

Als ik het heb over een verstandelijk gehandicapte uit een van de categorieën, gaat het om een persoon die als verstandelijk gehandicapte wordt erkend. Het gaat er dus niet om of hij toestemming heeft gegeven, want men weet dat deze toestemming — mevrouw Kempeneers heeft het zoëven heel duidelijk gezegd — wordt verzwakt door een bekende handicap, of deze nu al vanaf de geboorte bestaat of het resultaat is van een ziekte. Dit zijn twee geheel verschillende zaken. Mevrouw Kempeneers vraagt ons of we niet het gevaar lopen euthanasie toe te passen op verstandelijk gehandicapten zonder hun toestemming. Wij antwoorden daarop heel duidelijk: in geen enkel geval! Verstandelijk gehandicapten wordt niet om hun toestemming gevraagd. Er is absoluut geen sprake van euthanasie in hun geval. En dat is de realiteit.

Zij kunnen immers niet duidelijk hun wil kenbaar maken en vallen daardoor buiten het kader van deze wet. Ik kan mevrouw Kempeneers dus geruststellen.

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Ik wil ook geen polemisch debat voeren, maar voor niet-juristen, zoals ikzelf en andere leden van onze organisatie, roept het begrip «handelingenonbekwame volwassene» vragen op.*

Volwassen verstandelijk gehandicapten vallen niet allemaal onder juridische beschermingsmaatregelen en zijn dus niet allemaal onbekwaam. En volwassen gehandicapten zijn niet allemaal ingeschreven in de categorieën die de heer Monfils noemt. Deze categorieën zijn vastgelegd door de Franse en de Vlaamse Gemeenschap en zijn van toepassing op personen die toegang hebben tot de georganiseerde diensten van het Waalse Gewest, de GGC in Brussel voor Franstalige inwoners van Brussel en het Vlaams Fonds in Vlaanderen. Het betreft personen die voor 20 of 30 % gehandicapt zijn.

Maar niet alle gehandicapten zijn ingeschreven voor een relevante dienst van het Waalse Gewest, de GGC of het Vlaams Fonds. Ik wil dus uw aandacht erop vestigen dat duidelijker moet worden gemaakt om welke mensen het gaat.

De heer Philippe Monfils. — *Wat u zegt, is niet helemaal exact. De lijst van categorieën en erkende personen is erg lang, en daarbij zijn zelfs personen met*

je voudrais savoir. Quel est le champ d'application de la proposition de loi?

M. Philippe Monfils. — *Monsieur Vandenberghe, tout à l'heure, vous vous êtes élevé contre un de nos collègues qui parlait de juridisme et maintenant vous oubliez la base de votre droit! L'incapable juridiquement est une notion bien précise. La personne qui sombre dans l'inconscience, donc finalement dans le coma, c'est autre chose.*

Si je prends le cas d'un handicapé mental qui entre dans une des catégories, il s'agit d'une personne reconnue handicapée mentale. Il n'est donc pas question de considérer que son consentement est donné car on sait que son consentement — madame l'a dit très clairement — est amoindri par un handicap reconnu, que ce soit à la naissance ou en raison d'une pathologie. Ce sont des choses tout à fait différentes. Madame nous demande si on ne risque pas d'euthanasier des handicapés mentaux sans leur accord. Nous répondons clairement: certainement pas! On ne demandera pas l'accord des handicapés mentaux. Il n'est tout simplement pas question de les euthanasier. Telle est la réalité.

En effet, ils ne pourraient pas exprimer clairement leur volonté et, par conséquent, cela sort du cadre de la proposition de loi. Je peux donc rassurer Madame Kempeneers.

Mme Thérèse Kempeneers. — *Je ne souhaite certainement pas polémiquer mais pour des non juristes, comme moi et d'autres membres de l'Association, en lisant qu'il s'agit de majeurs capables, on se pose des questions.*

En effet, actuellement, les adultes handicapés mentaux ne jouissent pas tous de mesures de protection juridique et ne sont donc pas incapables. Et les adultes handicapés mentaux ne sont pas tous inscrits dans les catégories qu'évoque M. Monfils. Ces catégories sont définies par les Communautés française et flamande et concernent des personnes qui peuvent avoir accès à des services organisés par la Région wallonne ou par la COCOF à Bruxelles pour les Bruxellois francophones, ou par le Vlaams Fonds en Flandre, ces personnes ayant 20 ou 30 % de handicap.

Or, les handicapés mentaux ne sont pas tous inscrits dans un service relevant de la Région wallonne ou de la COCOF ou du Vlaams Fonds. J'attire donc votre attention sur un besoin de clarification des personnes dont on parle.

M. Philippe Monfils. — *Ce que vous dites n'est pas tout à fait exact, la liste des catégories et des personnes reconnues est très longue, y compris celle des person-*

een zeer lichte handicap inbegrepen, zoals personen met karakterstoornissen en licht zwakzinnigen.

U weet dat deze personen voorheen in tehuizen werden geplaatst ook al was men van mening dat het niet nodig was en dat ze beter bij hun familie konden wonen. Maar wij wisten dat ze in een van de bekende categorieën thuishoren. Ik geloof dat sinds een jaar of twintig de gehandicaptenzorg grotendeels is georganiseerd.

De heer voorzitter. — *U hebt daar zelf een steentje aan bijgedragen.*

De heer Philippe Monfils. — *Dat is niet wat ik wil zeggen, mijnheer de voorzitter.*

De opeenvolgende ministers hebben allemaal zich hiervoor ingespannen. Ik geloof dat we nu een afdoende definitie en mate van bescherming hebben. Ik zeg niet dat alles nu in orde is, maar toch. En ik herhaal nogmaals dat het begrip bewustzijn van fundamenteel belang is.

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Ja, mijnheer Monfils, maar een volwassen persoon met een lichte verstandelijke handicap is bij bewustzijn. Hij is bewust, volwassen en bekwaam aangezien hij niet onder beschermingsmaatregelen valt die hem onbekwaam maken en omdat hij niet duidelijk in een van de bekende categorieën valt.*

De heer Philippe Mahoux. — *Ik ben blij dat u bent gekomen, want ik vond eigenlijk al dat dit wetsvoorstel juist niet van toepassing is op de zieken waarmee uw organisatie zich bezighoudt.*

Ik was eigenlijk verbaasd dat men de algemeen secretaris van de nationale organisatie voor hulp aan verstandelijk gehandicapten had uitgenodigd.

Maar nu ben ik daar toch blij om. In de eerste plaats maakt dat het mogelijk, en dat is uiterst belangrijk, om bezorgdheid die terecht kan ontstaan, onder woorden te brengen zelfs als afwijkingen van de door ons ingediende tekst deze angst in stand kunnen houden. Ik heb het nu duidelijk niet over uw organisatie.

In de tweede plaats ben ik er niet van overtuigd dat de problemen van geesteszieken vaak voor dit gehoor worden uitgesproken, dus is het nuttig dat dit nu eens gebeurt.

Wat de problemen en de zorgen betreft die u hebt geuit, begrijp ik dat uw eigen verhaal u tot de conclusie brengt dat deze wet niet van toepassing is op geesteszieken. Dat is inderdaad ook niet zo. In de door u vermelde categorieën, zijn de onbekwamen, die onder toezicht zijn gesteld en die onbekwaam zijn ...

nes souffrant d'un handicap très très léger — comme les caractériels ou débiles légers — qui sont aussi reconnues !

Or vous savez qu'on les avait mises dans les homes alors même qu'on estimait que ce n'était pas nécessaire et qu'il fallait les laisser vivre dans les familles. Mais nous savions qu'ils étaient dans une des catégories reconnues. Je crois que, depuis une vingtaine d'années, la protection des personnes handicapées est largement organisée.

M. le président. — Vous y avez contribué dans une certaine mesure.

M. Philippe Monfils. — Ce n'est pas mon propos, Monsieur le président.

Des efforts ont été faits de manière continue par tous les ministres successifs. Je crois que maintenant, on arrive à une définition et une protection intéressantes. Je ne dis pas qu'on a tout fait, mais quand même. Je répète encore que la notion de conscience est fondamentale, Madame.

Mme Thérèse Kempeneers. — Oui, Monsieur Monfils, mais une personne adulte avec un handicap mental léger est consciente. Elle est consciente, adulte, capable puisque qu'elle n'est pas l'objet de mesures de protection qui la rendent incapable et elle ne relève pas forcément d'une des catégories auxquelles on pourrait se référer.

M. Philippe Mahoux. — Je me réjouis que vous soyez venue parce que je me disais que la proposition de loi, précisément, ne concernait pas les malades dont votre association s'occupe.

Je me suis étonné à un certain moment que l'on ait invité la secrétaire générale de l'Association nationale d'aide aux handicapés mentaux.

Finalement, je suis très content. Premièrement, parce que cela permet, ce qui est extrêmement important, de traduire les craintes qui peuvent légitimement s'exprimer, même si les déformations du texte que nous avons déposé pouvaient entretenir cette crainte. Je ne parle évidemment pas de votre association.

Deuxièmement, je ne suis pas convaincu qu'exprimer à la tribune la problématique des malades mentaux arrive si souvent alors qu'il est très utile de le faire.

Par rapport aux problèmes et aux craintes que vous exprimez, j'entends les énumérations que vous faites pour arriver vous-même à la conclusion que les malades mentaux ne sont pas concernés. Effectivement, ils ne le sont pas. Dans les catégories dont vous avez parlé, les incapables, ceux qui sont sous administration et qui sont incapables ...

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Het hoeft niet zo te zijn dat ze onbekwaam zijn. Ze kunnen hun goederen niet beheren, maar ze kunnen wel zelf hun leven leiden.*

De heer Philippe Mahoux. — *Als er nadere preciseringen moeten worden aangebracht, op de door u aangegeven manier, dan kan dat natuurlijk. Ze komen echter op geen enkele manier in aanmerking. Als u denkt dat het van belang is om ten behoeve van dit aspect van het probleem nadere preciseringen aan te brengen die u en de families van verstandelijk gehandicapten gerust kunnen stellen, dan moet uiteraard een eenduidige formulering worden toegevoegd.*

De bedoeling van de schrijvers van dit wetsvoorstel is uiteraard om mensen die pijn lijden te helpen door hen een waardige dood te bezorgen, door palliatieve zorg te bieden en door in te gaan op hun verzoek om hun leven te beëindigen. Maar, ik herhaal nog eens, dit heeft geen betrekking op verstandelijk gehandicapten. Ik ben dus erg blij dat u hier bent gekomen en tot dezelfde conclusie komt.

Ik weet dat ouders van volwassen gehandicapten bang zijn voor wat er met hun kind gebeurt als zij er niet meer zijn. Ik denk dat men deze bezorgdheid regelmatig tegenkomt. Deze bezorgdheid heeft echter meer te maken met hun persoonlijke toekomst dan met het probleem waar we het hier over hebben. Ik zou graag willen weten welk standpunt uw organisatie inneemt, wanneer verstandelijk gehandicapten hun ouders verliezen en welke doelen u ten behoeve van hen nastreeft?

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Ik wil graag eerst een kleine correctie aanbrengen. Er is een groot verschil tussen geestesziekte en verstandelijke handicap. Deze twee groepen moeten niet door elkaar worden gehaald.*

Ouders zeggen vaak tegen ons: « Wat zal er gebeuren als wij er niet meer zijn? »

Onze organisatie heeft diensten ontwikkeld om ouders te helpen bij de voorbereidingen voor na hun overlijden. Wij waarschuwen ouders dat hun kinderen hen in de meeste gevallen zullen overleven dankzij de vooruitgang van de medische wetenschap en dat als zij er niet meer zijn, er toch een persoon, een organisatie of een instelling moet zijn die zich over hun volwassen kind ontfermt.

Bovendien moet rondom de verstandelijk gehandicapte een sociaal netwerk worden opgebouwd zodat hij niet in zijn eentje ergens in een instelling zit.

Verder moeten maatregelen worden genomen ten behoeve van de juridische bescherming. Afhankelijk van het type handicap kan het gaan om een juridische verlenging van de minderjarigheid — wij hebben de

Mme Thérèse Kempeneers. — *Il n'est pas dit qu'ils sont incapables. Ils sont incapables de gérer leurs biens. Mais ils sont capables de gérer leur vie.*

M. Philippe Mahoux. — *S'il faut apporter des précisions au sens que vous donnez, cela sera évidemment fait. Ni de près ni de loin, ils ne sont concernés. Si vous pensez qu'il est important, dans cette partie du problème, d'amener des précisions qui puissent vous rassurer, ainsi que les familles, il est bien évident qu'il s'agira d'ajouter le mot qui soit sans équivoque.*

L'intention des auteurs de la proposition de loi est, bien entendu, d'aider les personnes qui souffrent en leur donnant une mort digne, à travers les soins palliatifs, à travers une réponse à une demande de fin de vie. Mais, je le répète, précisément, les personnes qui sont handicapées mentales ne sont pas concernées. Je suis donc très heureux que vous soyez intervenue et que vous aboutissiez à la conclusion qu'elles ne le sont pas.

J'ai entendu la crainte de parents de handicapés adultes qui s'interrogent sur ce que leurs enfants handicapés mentaux adultes deviendront quand ils auront disparu. Je crois que c'est une inquiétude que l'on entend très régulièrement. L'inquiétude a trait davantage à ce qu'ils vont devenir plutôt qu'au problème actuellement en discussion. Je souhaiterais savoir, par rapport à votre association, quel est le point de vue que vous défendez quand des handicapés mentaux adultes perdent leurs parents, quels sont les objectifs que vous poursuivez par rapport à eux?

Mme Thérèse Kempeneers. — *Je voudrais tout d'abord apporter une petite précision. Il y a une différence importante entre la maladie mentale et le handicap mental. Il ne faut pas confondre ces deux types de population.*

Les parents nous disent très souvent: « Que se passera-t-il quand je ne serai plus là? »

Notre association a organisé des services pour aider les parents à préparer leur départ. Nous avertissons les familles que dans la plupart des cas, leur enfant va leur survivre étant donné les progrès réalisés par la médecine et que quand ils ne seront plus là, il faudra bien qu'une personne, une organisation ou un service prenne en charge leur enfant devenu adulte.

Par ailleurs, il faudra organiser un réseau social autour de lui pour qu'il ne se retrouve pas isolé quelque part dans une institution ou dans un service.

Ensuite, il faudra prendre une mesure de protection juridique. En fonction du type de handicap, il pourra s'agir de la minorité juridique prolongée — nous avons étudié la loi et nous avons quelques proposi-

wet bestudeerd en wij hebben enkele voorstellen om deze te verbeteren — of om een voorlopige bewindvoerder. Wij sporen de ouders altijd aan om dergelijke maatregelen te nemen.

Onze organisatie waakt er bovendien over dat de instelling waar de gehandicapte zich bevindt een zorg van hoog niveau biedt en verantwoordelijkheid draagt voor de gehandicapte.

Ik wil nu reageren op de opmerking van de heer Monfils dat hij verbaasd was dat wij het debat over de euthanasie aangrijpen om over de kwaliteit van de gezondheidszorg te praten.

Onze organisatie heeft niet gewacht tot dit debat om dit onderwerp aan te roeren: wij vragen al geruime tijd om een opleiding voor professionele krachten. Naar mijn mening heeft men een kans laten schieten om hierover te praten waardoor de kwaliteit van de zorg nog steeds in twijfel kan worden getrokken. Wij willen dat een aandoening bij een verstandelijk gehandicapte op dezelfde manier wordt behandeld als bij elke andere persoon.

De heer Philippe Monfils. — *Daar ben ik het helemaal mee eens. Die strijd is al twintig jaar aan de gang.*

De heer voorzitter. — *Ik denk dat we de gedachtewisseling die net heeft plaatsgehad kunnen samenvatten met de volgende formulering: «Als het goed gaat zonder het te zeggen, gaat het nog beter wanneer het wel wordt gezegd.» Wij zullen aandacht schenken aan uw vraag. Ik denk dat het wetsvoorstel inderdaad aan uw vraag tegemoetkomt.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Het definiëren van het begrip bekwaamheid is dus duidelijk een probleem. We kunnen echt niet buiten deze hoorzittingen.*

Bij alle sprekers, heb ik geconstateerd, is euthanasie een heel concreet probleem, maar steeds bleek ook weer dat het slechts het topje van de ijsberg is.

We praten vandaag over de gezondheidszorg. Gisteren hebben we algemene situaties bekeken waarin mensen aan het einde van hun leven komen, maar ik ben ervan overtuigd dat in de marge van de euthanasie nog enorme problemen moeten worden opgelost waar het gaat om het beleid in de gezondheidszorg en de organisatie van ziekenhuizen. Dit komt bij elke spreker opnieuw naar voren en ik vind het belangrijk dat te constateren.

Overigens maak ik mij zorgen over het toepassingsgebied van de wet, met name die uit 1991, die slechts betrekking heeft op goederen en niet op personen. We discussiëren nu over een wetsvoorstel waartoe het startsein al is gegeven tijdens het opstellen van de vorige wet. Uw organisatie heeft overigens opgemerkt dat deze wet moet worden aangepast zodat ook het

tions à faire pour l'améliorer — ou de l'administrateur provisoire. Nous incitons toujours les parents à prendre ce type de mesure.

Notre association veille en outre à ce que les handicapés bénéficient à la fois de soins et d'une prise en charge de qualité dans les institutions qu'ils fréquentent.

Je voudrais maintenant en revenir à l'intervention de M. Monfils lorsqu'il faisait part de son étonnement que l'on profite du débat sur l'euthanasie pour parler de la qualité des soins de santé.

L'ANAHM n'a pas attendu ce débat pour en parler: elle demande depuis longtemps une formation des professionnels. Je dirais que l'on n'a pas saisi la balle au bond pour laisser planer des doutes sur la qualité des services. Nous avons demandé que lorsqu'un handicapé mental souffre d'une affection, on le traite de la même manière qu'une autre personne.

M. Philippe Monfils. — Je suis tout à fait d'accord. C'est un combat qui dure depuis vingt ans.

M. le président. — Je crois que l'on peut résumer l'échange de vues qui vient d'avoir lieu selon la formule et l'adage «si les choses vont bien sans le dire, elles vont encore mieux en les disant». Nous serons donc attentifs à votre demande. Je pense en effet qu'il faut que la proposition de loi rencontre votre interrogation.

Mme Clotilde Nyssens. — Le problème de la définition de la capacité dont on vient de parler est évident. Les auditions sont donc sûrement indispensables.

Dans toutes les interventions, j'ai constaté que si l'euthanasie est un problème très concret, l'intervenant nous a chaque fois montré que ce n'était que la pointe de l'iceberg.

On a parlé aujourd'hui de la politique de la santé. Hier, on a évoqué des situations de fin de vie en général, mais je suis convaincue qu'en marge de l'euthanasie, des problèmes immenses se posent en matière de politique de la santé, d'organisation des hôpitaux. Cela revient dans chaque intervention et je crois que c'est important de le dire.

Par ailleurs, je suis très soucieuse du champ d'application de la loi, en particulier de celle de 1991, qui ne vise que les biens et pas les personnes. Il y a actuellement à la Chambre une proposition de loi dont la discussion avait été bien entamée lors de la précédente législature. Votre association avait d'ailleurs fait des remarques sur la nécessité de modi-

persoonlijke en relationele aspect daarin tot uiting komt. Ik ben van mening dat we in een andere commissie op een ander tijdstip die wet uit 1991 moeten herzien.

Ik wil graag een laatste vraag stellen, ook al zullen sommigen daardoor misschien worden geschokt. U sprak over de manier waarop door de maatschappij wordt aangekeken tegen de mensen waar u zich voor inzet. Hebben de teksten van dit voorstel bij de families waarmee u werkt, reacties als angst en diepe bezorgdheid veroorzaakt?

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Als de tekst wordt verduidelijkt met de strekking zoals die hier aan de orde is gekomen, denk ik dat die angst wel weer verdwijnt. Maar dat geeft nog geen oplossing voor de vraag — en daarmee ga ik weer buiten het onderwerp van dit debat — hoe op waardige en passende wijze moet worden gezorgd voor een persoon met een verstandelijke handicap die zich soms niet kan uitdrukken; hoe men kan begrijpen welke pijn een persoon lijdt die niet beschikt over het vermogen om te spreken. Dat sluit dus niet helemaal een debat uit over de kwaliteit van de zorg en de opleiding van professionele hulpverleners.*

De heer Philippe Monfils. — *Dat is een ander debat dat niet past in het kader van het debat over de euthanasie.*

De heer Philippe Mahoux. — *Het is echter juist om het probleem aan te roeren.*

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Ik ben van mening dat we niet om dit probleem heen kunnen, omdat we te maken hebben met ernstig zieke personen die zich in een terminale fase bevinden, die kwetsbaar zijn en lijden aan ongeneeslijke en ernstige aandoeningen en die hun pijn niet tot uitdrukking kunnen brengen. Dat mag dan geen reden zijn om de behandeling van deze mensen niet serieus te nemen.*

De heer Alain Destexhe. — *Zoals de voorzitter al heeft aangegeven, zijn sommige dingen vanzelfsprekend, maar worden ze nog duidelijker door ze uit te spreken. Daarom wil ik dit punt extra benadrukken. Het eenvoudige feit dat u hier bent namens een organisatie die zich inzet voor mensen met een verstandelijke handicap kan het publiek de indruk geven dat voor deze mensen een gevaar dreigt.*

Ik denk dat een verduidelijking nodig was maar ik wil u, net als mijn collega's, zeggen dat verstandelijk gehandicapten geheel buiten het kader van deze wet vallen, waarvan ik overigens niet een van de opstellers ben. Wij allen — en ik denk dat wij unaniem zijn op dit punt — zullen alles doen om uw twijfel en angst weg te nemen.

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Het grootste probleem waar u mee te maken zult krijgen, is om exact te definiëren over wie u spreekt.*

fier cette loi pour qu'elle prenne en compte cet aspect personnel et relationnel. Je crois que dans une autre commission, en d'autres lieux, il faudra revoir cette loi de 1991.

Je poserai une dernière question, même si elle risque de choquer certains. Vous avez parlé du regard de la société sur les personnes dont vous vous occupez. Le dépôt de ces textes a-t-il provoqué auprès des familles avec lesquelles vous travaillez des réactions de crainte ou d'angoisse profonde?

Mme Thérèse Kempeneers. — À partir du moment où une clarification est donnée, dans le sens dont on vient de parler, je pense que les craintes pourraient être apaisées. Mais cela ne résout pas la question de savoir — je sais que je sors du débat — comment soigner de façon digne et convenable une personne handicapée qui, parfois, ne peut pas s'exprimer, comment comprendre qu'elle souffre alors qu'elle n'a pas accès à la parole. Donc, cela n'exclut pas tout le débat sur la qualité des soins et sur la formation des professionnels.

M. Philippe Monfils. — C'est un autre débat que nous n'entamerons pas ici dans le cadre d'un débat sur l'euthanasie.

M. Philippe Mahoux. — Cela vaut tout de même la peine de poser le problème.

Mme Thérèse Kempeneers. — Je pense que il est tout à fait indispensable de poser le problème car, comme on a affaire à des personnes gravement malades qui, au départ, étaient en phase terminale de vie, qui sont fragiles ou atteintes d'affections incurables et graves et qui ne savent pas exprimer leur douleur, il ne faudrait pas que la finalité mette entre parenthèses tout le traitement qui doit être organisé autour de ces personnes.

M. Alain Destexhe. — Comme disait le président, certaines choses vont sans dire mais vont mieux encore en le disant. C'est pourquoi je voudrais insister sur un point. Le simple fait que vous soyez ici représentant une association de personnes atteintes d'un handicap mental peut donner au public l'impression qu'un danger se présente pour ces personnes.

Je crois que la clarification était nécessaire mais je voudrais comme tous mes autres collègues vous dire que les personnes handicapées mentales ne sont absolument pas concernées par la proposition, dont je ne suis pas un des auteurs. Tous ensemble — je crois qu'il y a unanimité sur ce point — nous ferons tout ce qu'il faut pour apaiser vos doutes et vos craintes.

Mme Thérèse Kempeneers. — Toute la difficulté que vous allez rencontrer consiste à bien définir de qui vous parlez.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik ben blij met de gegeven uitleg. Ik wil, zoals andere senatoren dit reeds hebben gedaan, benadrukken dat wij op geen enkel ogenblik de gehandicapten hebben willen betrekken in dit voorstel. Dit voorstel is toch verdienstelijk omdat wij ermee willen voor zorgen dat misbruiken worden uitgesloten.

Door het onderzoek in Limburg, dat naar Vlaanderen werd geëxtrapoleerd en dat men ook elders wil uitvoeren, weten wij dat er op dit ogenblik heel veel euthanasie gebeurt zonder dat de patiënt daar op enige wijze bij betrokken is. Ik zal aan degenen die het onderzoek hebben gevoerd vragen of men weet of er mentaal gehandicapten bij de euthanasiegevallen betrokken waren. Dat zou ik precies willen weten. Eigenlijk is dit voorstel dus zeer nuttig om uit te sluiten dat mentaal gehandicapten het slachtoffer zijn van een ongevraagde euthanasie.

Dit voorstel gaat echter niet alleen over euthanasie, maar ook over palliatieve zorgen. Daarom ben ik blij over de bekommernis die werd geuit dat mentaal gehandicapten niet op dezelfde manier in de stervensbegeleiding en in de verzorging zouden worden behandeld dan de andere zieken. Gehandicapten zijn mensen die nog een grotere zorg en een grotere koestering zouden moeten krijgen dan andere zieken. Wanneer wij het voorstel over euthanasie zullen «uitklaren», zullen wij de nodige aandacht besteden aan wat zojuist werd gezegd.

Ook in het voorstel over de palliatieve zorgen zullen wij misschien een supplementair artikel moeten toevoegen in verband met de speciale aandacht die er moet zijn voor de verzorging en het levenseinde van mentaal gehandicapten.

Wij vonden deze getuigenis zeer nuttig. Wij hebben er nooit aan gedacht de mentaal gehandicapten in dit voorstel te betrekken.

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *U moet onze bezorgdheid begrijpen. Wij leven in een maatschappij die prestaties belangrijk vindt, een maatschappij die personen die niet produceren, verwerpt of ze in ieder geval geen belangrijke plaats toekent.*

Het gaat hierbij wel om 200 000 tot 250 000 personen. Dat is een niet te verwaarlozen aantal! Deze mensen hebben ouders, sommigen hebben partners. Tezamen vormen ze een groot deel van de bevolking. U moet begrijpen dat wij het heel belangrijk vonden om de bezorgdheid van sommige van onze leden hier uit te spreken.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ook voor de mentaal gehandicapte willen wij de beste behandeling, precies zoals voor de doodzieke patiënt die op een bepaald ogenblik om euthanasie vraagt.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Als er belangrijke beslissingen moeten worden genomen voor mensen met een lichte verstandelijke handicap die*

Mme Jeannine Leduc. — *Je suis satisfaite de l'explication donnée. Je veux souligner, comme l'ont déjà fait d'autres sénateurs, que nous n'avons jamais voulu impliquer les handicapés dans cette proposition de loi. Cette proposition est quand même méritoire parce que nous voulons ainsi veiller à exclure toute forme d'abus.*

Par l'étude réalisée au Limbourg, extrapolée à toute la Flandre et que l'on veut aussi réaliser ailleurs, nous savons que de nombreuses euthanasies sont pratiquées actuellement sans que le patient soit impliqué d'une quelconque manière. Je demanderai à ceux qui ont réalisé l'étude si l'on sait si des handicapés mentaux ont été impliqués dans des cas d'euthanasie. Je voudrais le savoir avec précision. En fait, cette proposition est donc très utile pour exclure que des handicapés mentaux soient victimes d'une euthanasie non demandée.

Cette proposition traite cependant non seulement d'euthanasie mais aussi de soins palliatifs. Par conséquent, je suis satisfaite de la préoccupation exprimée pour que les handicapés mentaux ne soient pas traités de la même manière dans l'accompagnement de la mort et dans les soins que les autres malades. Les handicapés sont des personnes qui devraient recevoir encore plus de soins et de chaleur que les autres malades. Si nous analysons la proposition sur l'euthanasie, nous devons accorder l'attention nécessaire à ce qui vient d'être dit.

Dans la proposition sur les soins palliatifs, nous devons peut-être ajouter un article concernant l'attention particulière qui doit être accordée aux soins et à la fin de la vie des handicapés mentaux.

Nous avons trouvé ce témoignage très utile. Nous n'avons jamais envisagé d'impliquer les handicapés mentaux dans cette proposition.

Mme Thérèse Kempeneers. — Vous devez comprendre nos craintes. Nous vivons dans une société performante, une société qui rejette les personnes non productives ou qui n'arrivent pas à prendre une place de pointe.

Or, 200 000 à 250 000 personnes sont concernées. Ce n'est quand même pas négligeable! Ces personnes ont des parents, certaines ont des compagnons. Tout cela représente une partie importante de la population. Vous devez donc comprendre que nous avons vraiment à cœur de vous faire part des craintes émises par certains de nos membres.

Mme Jeannine Leduc. — *Nous voulons aussi le meilleur traitement pour le handicapé mental, tout comme pour le patient condamné qui demande l'euthanasie à un moment donné.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Quand des décisions importantes doivent être prises vis-à-vis de personnes atteintes d'un léger handicap mental et non

niet onder bescherming staan, bijvoorbeeld als een zware behandeling moet worden uitgevoerd waarvan men niet weet of deze zal werken, hoe gaat dat dan precies in zijn werk? Hebt u daarover informatie? Bestaat er een vangnet om te voorkomen dat beslissingen worden gebaseerd op het feit dat deze mensen gehandicapt zijn? Of bestaat dat helemaal niet? Worden deze mensen minder goed behandeld en vanuit een andere visie? Ik heb het dan over de zwaarste en moeilijkste beslissingen.

U hebt gesproken over ethische beslissingen zoals het weigeren van toegang tot sommige instellingen voor meisjes die niet zijn gesteriliseerd. Er bestaan moeilijke gevallen waarin men uiterst zorgvuldig moet omgaan met de bescherming van mensen met een verstandelijke handicap, terwijl men ook erkent dat ze wel kunnen aangeven wat ze willen. In mijn ogen ligt daar het probleem bij mensen met een verstandelijk handicap.

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Ophet moment vallen de meeste mensen met een lichte verstandelijke handicap niet onder een bepaalde juridische beschermingsmaatregel. Ze nemen beslissingen op basis van de informatie die ze van hun familie krijgen, van de instanties die voor hen zorgen of van mensen die ze ontmoeten. De voorlopig bewindvoerder gaat alleen over de bezittingen.*

Het wetsvoorstel-Goutry — met de amendementen du Bus de Warnaffe — waar mevrouw Nyssens over sprak, heeft het begrip juridische vertrouwenspersoon geïntroduceerd. Dit begrip moet nog verder worden aangescherpt, want er moet ook rekening worden gehouden met het respect van de individuele vrijheid. Dit is een zeer delicaat probleem. Maar wij willen graag dat dit idee van een vertrouwenspersoon in de wetgeving tot uiting komt.

Onze organisatie werkt al een paar jaar samen met de heer Henrion en mevrouw Delruelle aan een wet die is gericht op de bescherming van mensen met een lichte verstandelijke handicap en hun bezittingen door een mentor aan hen toe te wijzen, dat wil zeggen een persoon die hen kan adviseren bij het nemen van belangrijke beslissingen en die zijn toevlucht kan nemen tot een ander redmiddel als de gehandicapte het advies niet opvolgt.

Tijdens de discussie over de wet van 1991 over de bescherming van de bezittingen van personen die deze zelf niet kunnen beheren, is deze wet over de mentor bekeken door de commissie voor de Justitie. Het begrip mentor is toen om twee redenen geschrapt.

In de eerste plaats moest de persoonlijke vrijheid van het individu en de niet-inmenging in het leven van het individu worden gerespecteerd.

In de tweede plaats is de bescherming van personen een zaak van de gemeenschappen. De federale overheid kan in deze materie geen wetgeving voorschrijven.

protégées, par exemple quand des traitements lourds, dont on ignore s'il seront efficaces, doivent être commencés, j'aimerais savoir, à titre d'information, comment cela se passe concrètement. Existe-t-il des garde-fous pour éviter des décisions motivées par le fait que ces personnes sont handicapées? Ou n'y en a-t-il pas du tout? Ces personnes sont-elles moins bien traitées ou selon une vision différente? Je parle des décisions les plus lourdes et les plus difficiles.

Vous avez évoqué des décisions éthiques comme le fait que l'accès à certaines institutions est refusé aux filles non stérilisées. Il existe donc des cas importants où l'on doit être extrêmement soucieux de la protection de ces personnes, tout en reconnaissant qu'elles sont capables d'exprimer ce qu'elles veulent. À mes yeux, c'est là que réside la difficulté par rapport à ces personnes.

Mme Thérèse Kempeneers. — Actuellement, la plupart des personnes atteintes d'un handicap mental léger ne jouissent pas de protection juridique spécifique. Elles prennent des décisions en fonction des informations qui leur sont données par leur famille, par les services qui les prennent en charge ou encore par les personnes qu'elles rencontrent. L'administrateur provisoire ne gère que les biens.

La proposition de loi Goutry — avec les amendements du Bus de Warnaffe — dont parlait Mme Nyssens, a introduit la notion juridique de personne de confiance. Cette notion doit encore être précisée car il faut prendre en compte le respect de la liberté individuelle. C'est donc un point très délicat. Mais nous souhaitons que cette idée de personne de confiance apparaisse dans la législation.

Voici quelques années, notre association a travaillé avec M. Henrion et Mme Delruelle à une loi qui visait la protection des handicapés mentaux légers et celle de leurs biens en leur adjoignant un mentor, c'est-à-dire une personne qui pouvait les conseiller dans la prise de décisions importantes et introduire des recours si la personne handicapée ne suivait pas les conseils.

Lors de la discussion de la loi de 1991 sur la protection des biens des personnes incapables de les gérer elles-mêmes, cette loi sur le mentor a été examinée par la commission de la Justice. La notion du mentor a cependant été écartée pour deux raisons.

Tout d'abord, il fallait assurer le respect de la liberté individuelle et la non-ingérence dans la vie d'un individu.

Ensuite, la notion de protection de la personne relevait des compétences des communautés. Le pouvoir fédéral ne pouvait donc pas légiférer en la matière. Il

ven. *Dat neemt niet weg dat er verschillende organisaties nu vragen om dit begrip van vertrouwenspersoon te introduceren. Het heeft niet alleen betrekking op verstandelijk gehandicapten, maar ook op geesteszieken, seniele personen en anderen die misschien tijdelijk hun bezittingen niet kunnen beheren. Het heet ook niet voor niets een voorlopig bewindvoerder. Het beheer hoeft slechts tijdelijk te zijn.*

De heer Philippe Monfils. — *Beheren, inderdaad. Maar deze persoon moet niet in het leven van alle dag voor de verstandelijk gehandicapte gaan optreden. Ik heb me altijd tegen dat gevaar verzet. We willen niet terug naar een situatie waarin de gehandicapte niets te zeggen heeft en moet gehoorzamen aan de persoon naast hem.*

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Ik dacht dat ik duidelijk genoeg was in mijn uitspraak. Ik heb gezegd dat wij willen dat personen met een verstandelijke handicap deelnemen aan de beslissingen die over hen worden genomen. Maar er bestaan beslissingen die moeilijk zijn om te nemen, voor wie dan ook, en waarvoor een vangnet nodig is.*

Mevrouw Jacinta De Roeck. — *Het verheugt mij dat mevrouw Kempeneers hier vandaag haar bezorgdheid heeft mogen uiten en ik wens me graag bij haar aan te sluiten. Ik kom niet uit de verzorgingssector, maar heb in de kerstvakantie drie dagen lang met mentaal gehandicapten gewerkt. Op die drie dagen heb ik meegemaakt dat een gehandicapte naar de tandarts ging voor een vulling, maar dat al zijn tanden werden getrokken omdat hij maar een gehandicapte was.*

In een ander tehuis heb ik gehoord dat een gehandicapte met een niercrisis naar het ziekenhuis werd gebracht, maar daar niet werd verzorgd. In dezelfde periode werd ook mijn man opgenomen en hij werd wel verzorgd. Dergelijke verhalen kreeg ik op drie dagen in het jaar 2000 te horen! Het gaat hier volgens mij dus niet om uitzonderingen. Hierover moet worden gedebatteerd, want het is wraakroepend.

Het is erg dat een ernstige zaak als een euthanasiedebat noodzakelijk is om onze ogen te openen voor zaken die in de maatschappij fout lopen. Hierover wordt niet gepraat en niemand ligt ervan wakker, maar die zaken gebeuren dagelijks met evenwaardige mensen. Ik hoop dat de media hieraan eens aandacht besteden in plaats van aan onze werkzaamheden, waarbij we met alle omzichtigheid een wet tot stand proberen te brengen.

De voorzitter. — *U hebt gelijk, maar dat komt aan de orde in de commissie voor de Sociale Aangelegenheden en niet hier.*

Mevrouw Jacinta De Roeck. — *Misschien moeten we ook in die commissie onze verantwoordelijkheid opnemen.*

n'empêche que nous sommes plusieurs associations à demander cette notion de personne de confiance. Elle concerne d'ailleurs non seulement les handicapés mentaux, mais aussi les malades mentaux, les personnes séniles ou d'autres qui — parfois temporairement — ne sont pas capables de gérer leurs biens. Cela s'appelle d'ailleurs un administrateur provisoire. La gestion peut donc parfois être temporaire.

M. Philippe Monfils. — *Gérer, oui. Mais il ne faudrait pas que cette personne se substitue à la personne handicapée mentale dans sa vie de tous les jours. J'ai toujours lutté contre ce danger. Nous n'allons pas recommencer à considérer que le handicapé n'a rien à dire et doit obéir à la personne qui est à côté de lui.*

Mme Thérèse Kempeneers. — *Je crois que j'ai été assez claire dans mon intervention. J'ai dit que nous voulons que les personnes handicapées prennent part aux décisions qui les concernent. Mais il est des décisions qu'il est difficile de prendre, même pour tout un chacun, et pour lesquelles quelqu'un doit mettre des garde-fous.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Je suis ravie que madame Kempeneers ait pu exprimer aujourd'hui ses préoccupations et je tiens à me joindre à elle. Je ne suis pas issue du secteur de la santé, mais j'ai travaillé durant trois jours avec des handicapés mentaux pendant les vacances de Noël. Pendant ces trois jours, j'ai vu un handicapé aller chez le dentiste pour un plombage et en ressortir avec toutes les dents arrachées parce qu'il était seulement un handicapé.*

Dans un autre foyer, j'ai entendu qu'un handicapé avait été conduit à l'hôpital avec des coliques néphrétiques mais qu'il n'avait pas été soigné. Durant la même période, mon mari aussi a été hospitalisé et lui a été soigné. Ces anecdotes m'ont été racontées à trois jours de l'an 2000! Selon moi, il ne s'agit donc pas d'exceptions. Il faut en débattre car de telles pratiques crient vengeance.

Il est grave qu'il faille un sujet aussi sérieux qu'un débat sur l'euthanasie pour nous ouvrir les yeux sur des problèmes propres à notre société. On n'en parle pas et personne n'en est conscient mais ces choses se produisent chaque jour avec des êtres humains comme nous. J'espère que les médias accorderont parfois de l'intérêt à ces faits au lieu de se focaliser sur nos travaux durant lesquels nous essayons d'adopter une loi avec beaucoup de prudence.

M. le président. — *Vous avez raison, mais ce sera traité à la commission des Affaires sociales, et pas ici.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Peut-être devons-nous aussi prendre nos responsabilités dans cette commission.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Mevrouw De Roeck stelt een belangrijke zaak aan de orde. Personen met een lichte handicap vallen niet onder een beschermingsregel en worden als juridisch handelsbekwaam beschouwd, ook al wensen wij dat ze dat niet zijn in het debat over de euthanasie. Ik denk dat we zeer voorzichtig te werk moeten gaan omdat het soms moeilijk is een grens te trekken tussen in juridisch opzicht handelsbekwame personen die hun wil kunnen uiten en tussen personen die dat niet kunnen. Mylène Baum sprak gisteren van «incompetent». Maar dat is geen juridisch begrip.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Dat komt uit het Engels.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik denk dat we verder moeten zoeken. We moeten niet zeggen dat het een probleem van de gezondheidszorg alleen is. We moeten verder gaan en nadenken over begrippen als bekwaamheid en bewustzijn, om mogelijke excessen te voorkomen. Ik ben er zeker van dat dit de wens van de opstellers van dit wetsvoorstel is. Maar men moet bij het opstellen van wetten ook zeker weten dat de woorden juist zijn gekozen.*

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Ik wil mevrouw Kempeneers in de eerste plaats bedanken dat zij hier haar bezorgdheid heeft willen uitspreken.*

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Het is niet alleen mijn bezorgdheid, maar ook die van de 12 000 leden van onze organisatie.*

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Natuurlijk, en ik zie u als hun vertegenwoordiger.*

Ik vraag me af hoe de bezorgdheid over dit wetsvoorstel zo groot kan zijn. Waar hebt u uw informatie vandaan? Op welke manier bent u geïnformeerd?

Verder wil ik aangeven dat de integrale debatten over deze kwestie te vinden zijn op de Internetsite van de Senaat. Ik zou u willen vragen deze informatie door te geven. U vindt daar de vragen en de antwoorden zoals die hier zijn gegeven. Dankzij deze complete en transparante informatie, die niet is gemanipuleerd, kunnen wij onze debatten beter voeren.

Mevrouw Thérèse Kempeneers. — *Waar ik mijn informatie vandaan heb? Het is onze taak om te waken over de verdediging van de rechten van mensen met een verstandelijke handicap. Als men in de pers leest over een wetsvoorstel waarin de legalisering van de euthanasie aan de orde komt, met in het achterhoofd de recente geschiedenis en de opkomst van bepaalde eugenetische ontwikkelingen, dan komen de vragen vanzelf. Dan ga je de wetteksten lezen en vragen stellen. Daarom ben ik hier.*

De voorzitter. — *Daar hebt u goed aan gedaan. Tijdens de pauze hebben verschillende senatoren mij*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Mme De Roeck pose des questions importantes. En effet, les handicapés légers ne bénéficient d'aucune protection et sont considérés comme juridiquement capables, même si la volonté n'est bien entendu pas de les considérer comme tels dans le débat sur l'euthanasie. Je crois qu'il faut être extrêmement prudent parce qu'il est parfois très difficile d'établir la frontière entre les gens juridiquement capables d'exprimer leur avis et ceux qui ne le sont pas. Mme Mylène Baum a parlé hier de l'«incompétence». Mais ce n'est pas un terme juridique.*

Mme Clotilde Nyssens. — *C'est un mot anglais.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Je crois qu'il faut donc chercher. Il ne faut pas dire que ce n'est qu'un problème de santé publique. Il faut aller plus loin dans notre réflexion sur ces notions de capacité et de conscience, afin d'éviter toute dérive possible. Je suis certaine que c'est la volonté des auteurs de la proposition de loi. Mais il faut aussi être sûr, quand on écrit des lois, que les mots soient les bons.*

M. Jean-Pierre Malmendier. — *D'abord, je remercie madame d'être venue exposer ici ses craintes.*

Mme Thérèse Kempeneers. — *Ce ne sont pas seulement les miennes. Ce sont celles des 12 000 personnes qui font partie de l'Association.*

M. Jean-Pierre Malmendier. — *Exactement, et je vous considère comme représentative de toutes ces personnes.*

Je me demande comment ces craintes face à la proposition de loi peuvent être aussi importantes. D'où tenez-vous les informations? De quelle façon avez-vous été informée?

D'autre part, j'aimerais signaler que l'intégralité de nos débats se trouve sur le site Internet du Sénat. Je vous demande d'ailleurs de relayer cette information. On peut y trouver les questions et les vraies réponses qui y ont été données. À travers une transparence totale de l'information non manipulée, nous pourrions mieux avancer dans nos débats.

Mme Thérèse Kempeneers. — *Où ai-je trouvé l'information? C'est notre mission d'être un organe de vigilance qui veille à la défense des droits des handicapés mentaux. Quand on lit dans la presse qu'une proposition de loi a été déposée afin de réglementer la pratique de l'euthanasie, connaissant l'Histoire récente et le développement de certaines politiques eugéniques autrefois, nous nous posons des questions. On va donc chercher le texte de loi, on le lit et on se pose des questions. Je suis donc venue les poser.*

M. le président. — *Vous avez bien fait de le faire. D'ailleurs, tout à l'heure, durant la pause, plusieurs*

gevraagd: «Maar wat doet die mevrouw hier? Dit is toch niet haar zaak!» Nu kennen wij het antwoord: niet alleen heeft het wel betrekking op onze zaak, maar wij zijn er ook van overtuigd dat we bij het aanpassen van de voorgestelde tekst rekening moeten houden met uw opmerkingen. Ik wil u daarvoor bedanken. Het was een uitermate interessante hoorzitting.

*
* *

sénateurs sont venus me trouver et m'ont demandé: «Mais qu'est-ce que cette dame vient faire? Cela ne la concerne pas!» Maintenant, nous avons la réponse: non seulement cela nous concerne, mais nous sommes aussi convaincus, Madame, qu'il faudra tenir compte de vos remarques pour améliorer les textes proposés. Je vous remercie donc. C'était une audition extrêmement intéressante.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
1 MAART 2000 (VOORMIDDAG)**

**Hoorzitting van professor Jean-Louis Vincent,
diensthoofd intensieve zorg van het Erasmusziekenhuis**

De heer J.-L. Vincent. — *Ik zou eerst willen opmerken dat ik liever een openbare hoorzitting had gehad. Ik zie niet in wat daarop tegen is.*

Het al dan niet openbare karakter laat me onverschillig: ik heb niets te verbergen. Als «intensivist», iemand die op de IC-afdeling werkt, hoop ik dat mijn collega's en ik alleen doen wat strookt met ons geweten, waarbij we ons houden aan de ethische principes waarvoor we staan: autonomie, weldadigheid, niet-kwaadwilligheid en verdelende rechtvaardigheid. Straks zal ik dieper ingaan op deze ethische principes.

Eerst wil ik u enkele cijfers uit de praktijk voorleggen om u alvast een beeld te schetsen. De vorige sprekers hebben hierover ongetwijfeld al iets gezegd. U hebt vast en zeker al iets gehoord over studies die in Nederland en onlangs in Limburg zijn verricht. Uit deze studies blijkt dat de mens op basis van de vooruitgang van de moderne geneeskunde zeer vaak is geneigd om het exacte moment van overlijden van iedereen te beïnvloeden.

Uit een studie die enige jaren geleden in Nederland is gepubliceerd, blijkt globaal dat eenderde van de sterfgevallen niet kan worden voorzien en dat niemand deze had kunnen voorkomen. Daarbij kunt u denken aan mensen die pas enige tijd nadat ze zijn overleden worden gevonden en slachtoffers van dodelijke ongelukken. Maar ook blijkt dat artsen eenderde van de sterfgevallen op het laatste moment beïnvloeden door te besluiten om geen andere behandelingen meer uit te proberen, dus de behandeling niet langer te verfijnen, of om een behandeling stop te zetten en dus elke vorm van behandeling uit te sluiten.

Met betrekking tot het overlijden kom ik daarmee aan een complex punt.

Als we in het ziekenhuis en dan met name op de intensive care terecht komen, nemen de percentages aanzienlijk toe, omdat in meer dan 80% van de sterfgevallen op de intensive care artsen beslissen op welk moment een patiënt zal overlijden. Dit zijn geen cijfers die alleen voor België gelden, maar ook door andere landen zijn gepubliceerd, internationale cijfers uit de Verenigde Staten en Europa.

In het begin van dit jaar kon ik een glimlach niet onderdrukken toen ik een grappig artikel las op de voorpagina van de krant Le Soir. In dit artikel verbaasde de journalist zich over het relatief lage aantal sterfgevallen in de laatste dagen van 1999 in vergelij-

**RÉUNION DU MERCREDI
1^{er} MARS 2000 (MATIN)**

Audition du professeur Jean-Louis Vincent, chef du service des soins intensifs de l'hôpital Erasme

M. J.-L. Vincent. — Je voudrais d'abord dire que si je n'ai pas préféré une audition publique, je n'y vois cependant pas d'inconvénient.

Le caractère public ou non me laisse indifférent: je n'ai évidemment rien à cacher. En tant qu'«intensiviste», homme de terrain, j'espère que mes collaborateurs et moi ne faisons jamais que ce que notre conscience nous dicte, et ce dans le respect des principes éthiques qui nous préoccupent et qui sont les nôtres: l'autonomie, la «bénéfiance», la non-malfaisance et la justice distributive. Je reviendrai sur ces principes d'éthique un peu plus tard.

Je commencerai par vous citer quelques chiffres de terrain, de manière à planter le décor. Sans doute les intervenants précédents les ont-ils déjà évoqués. On vous a sûrement parlé d'études réalisées aux Pays-Bas et plus récemment au Limbourg, études qui démontrent que, eu égard aux progrès de la médecine moderne, l'homme est très souvent amené à influencer le moment exact du décès de chacun.

L'étude hollandaise publiée voici plusieurs années déjà révélait globalement qu'un tiers des décès sont tout à fait inopinés et que personne n'aurait pu intervenir: il s'agit de personnes qu'on retrouve décédées après un certain temps, des victimes d'accidents mortels. Mais il apparaît aussi qu'un tiers des décès ont vu leur moment influencé par les médecins qui ont décidé, soit de ne pas entreprendre un autre traitement, de ne pas aller vers l'escalade thérapeutique, soit d'arrêter un traitement et donc de pratiquer une désescalade thérapeutique.

En matière de décès, j'évoque là le tout-venant.

Si nous entrons à l'hôpital et en particulier aux soins intensifs, les pourcentages augmentent de manière considérable parce que, dans plus de 80% des cas de décès dans les services de soins intensifs, c'est le médecin qui décide du moment exact du décès du patient. Ce ne sont pas des chiffres belgo-belges, mais des chiffres publiés, pas seulement par nous mais aussi par d'autres, des chiffres internationaux en provenance des USA aussi bien que d'Europe.

Au tout début de cette année, j'ai souri en lisant un article quelque peu humoristique que l'on trouve en première page du journal Le Soir, article où l'on s'étonnait du nombre relativement faible de décès dans les derniers jours de 1999 par rapport aux

king met de eerste dagen van het jaar 2000. Hij vroeg zich op een gemakkelijke manier af of dit niet op enigerlei wijze te maken had met de millenniumwisseling. Het is duidelijk dat men iets meer terughoudend is om een behandeling stop te zetten zodat iemand zou sterven vlak voor een bijzondere jaarwisseling.

Gelukkig verlaten de meeste zieken de intensive care levend, maar toch overlijdt ondanks alles ongeveer 15%. Voor een belangrijke afdeling, zoals die van ons, komt dit neer op ongeveer 450 sterfgevallen op ongeveer 3 000 opnamen per jaar. Relatief gezien is 450 niet echt veel, maar in verhouding tot het aantal zieken dat op een IC-afdeling als die van ons wordt opgenomen, is het behoorlijk wat.

Als u 80% van deze sterfgevallen neemt, komt u uit op een cijfer waar niemand omheen kan. Dat cijfer is er en iedereen kent het. Meer dan eenmaal per dag moeten we een beslissing nemen over het precieze moment waarop we iemand laten overlijden, nogmaals, door te besluiten om geen verdere behandeling toe te passen, bijvoorbeeld een ademhalingsapparaat of het begin van de dialyse, of om de behandeling volledig stop te zetten omdat deze zinloos is geworden.

Graag zou ik willen wijzen op een ethisch element. Ik weet dat ethici me hierin zijn voorgegaan en dat ze deze kwestie aan de orde hebben gesteld, maar ik weet niet of er ethici bij waren die daadwerkelijk zijn betrokken bij de problemen van een ernstig zieke. Ethisch gezien is er geen verschil tussen het niet beginnen van een behandeling en het stopzetten van een behandeling. Nogmaals, dit element is niet uniek voor België, maar wordt wereldwijd erkend als een element van de internationale ethiek. Er is geen verschil tussen het niet beginnen van kunstmatige beademing en het stopzetten van kunstmatige beademing. Veel mensen in dit land, met name buiten medische kringen maar ook daarbinnen, geloven nog steeds dat het stopzetten van een behandeling waarmee iemand in leven wordt gehouden (ademhalingsapparaat, dialyse) een daad is die wettelijk niet is toegestaan.

Ik ben juridisch onvoldoende onderlegd om in details te treden met betrekking tot deze elementen, maar ik kan u zeggen dat er vanuit ethisch oogpunt geen verschil is. Gelukkig maar, want we zouden veel eerder aarzelen om een beademingsapparaat aan te sluiten als we niet de mogelijkheid hadden om dit ook weer uit te zetten. Als we over onvoldoende informatie beschikken of als zieken onvoldoende reserves hebben om tegen een ziekte te strijden, zou deze hypothese in wezen tot gevolg hebben dat we op de intensive care zieken zouden hebben die kunstmatig in leven worden gehouden door onze instrumenten. Ik denk dat niemand dit wil, want hiermee zouden behandelingen nutteloos worden gerekt.

premiers jours de l'année 2000. Le journaliste se demandait, de manière un peu amusante, s'il n'y avait pas là quelque chose en rapport avec le changement de millénaire. C'est une évidence: on hésite un peu plus à arrêter un traitement, à permettre à quelqu'un de mourir, juste avant un réveillon important comme celui-là.

Heureusement, la plupart des malades survivent à leur séjour en soins intensifs, mais nous connaissons, malgré tout, environ 15% de décès. Pour un service très important comme le nôtre, cela représente environ 450 décès pour presque 3 000 admissions par an. En termes relatifs, 450 décès, ce n'est pas tellement, mais eu égard au nombre de malades qui passent par un service de soins intensifs comme le nôtre ou comme ceux d'autres hôpitaux académiques, c'est quand même important.

Si vous prenez 80% de ces décès, vous aboutissez à un chiffre inéluctable. Il est là, connu de tous. Plus d'une fois par jour, nous sommes amenés à décider du moment exact du décès d'une personne, je le répète, en décidant soit de ne pas entreprendre un traitement supplémentaire, comme la mise au respirateur artificiel ou le début de la dialyse, soit d'arrêter ce traitement parce qu'il n'a plus de sens.

Permettez-moi de souligner un élément éthique. Je sais que des «éthiciens» m'ont précédé ici et qu'ils ont évoqué ces questions, mais je ne suis pas sûr que vous ayez entendu des «éthiciens» qui soient vraiment impliqués dans les problèmes du malade grave. Il n'y a pas de différence éthique entre ne pas commencer un traitement et arrêter un traitement. De nouveau, cet élément n'est pas belgo-belge, il est reconnu dans le monde comme un élément de l'éthique internationale. Il n'y a pas de différence entre ne pas commencer la ventilation mécanique et arrêter la ventilation mécanique. Beaucoup de gens dans ce pays, surtout en dehors des milieux médicaux, mais même en leur sein, croient encore que l'arrêt d'un traitement qui maintient la vie — un respirateur, une dialyse — est un acte condamnable par la loi.

Je ne suis pas suffisamment juriste pour entrer dans les détails de ces éléments, mais je puis dire que, sur le plan éthique, il n'y a pas de différence. Heureusement, sinon nous hésiterions plus d'une fois avant de placer un malade sous respirateur si nous n'avions pas la faculté d'arrêter ce dispositif. Dans cette hypothèse, nous serions amenés *ipso facto*, par manque d'informations ou pour des malades qui n'ont plus les réserves suffisantes pour lutter contre leur maladie, à garder, dans les services de soins intensifs, des malades qui seraient ainsi maintenus dans une sorte de vie artificielle par nos instruments. Je pense que personne ne veut cela, car ce serait de l'acharnement thérapeutique.

Geregeld moeten we dus bijzonder belangrijke beslissingen nemen en meer nog dan vroeger willen we deze beslissingen tegenwoordig bespreken met het behandelend team. Mogelijk hebt u in de pers gelezen dat we met name op onze afdeling ernaar streven om dergelijke beslissingen te laten nemen door een medische ploeg, namelijk artsen, verplegend personeel, kinesisten, studenten, leerling-verplegers, mensen die ook hierin moeten worden opgeleid. In dit opzicht voeren we open discussies. U moet niet denken dat deze beslissingen midden in de nacht worden genomen, achter gesloten deuren, door enkele fluisterende artsen. Tegenwoordig, in het jaar 2000, kan deze benadering plaatsvinden in een sfeer van openheid, omdat niets laakbaars wordt gedaan.

Het is belangrijk dat iedereen zijn mening kenbaar kan maken en met name degenen die in contact zijn gekomen met de zieke, zoals het verplegend personeel en de kinesisten, die vaak zeer veel tijd met een patiënt doorbrengen. Het is wezenlijk dat er wordt geluisterd naar dit team dat heeft gesproken met de zieke en de familie, omdat ook rekening moet worden gehouden met de mening van deze laatste.

Maar let wel, tijdens de gesprekken kan iedereen zijn mening geven — we reageren allemaal vanuit ons gevoel en onze ervaring — maar de uiteindelijke beslissing wordt genomen door de medische staf. Dat is niet alleen mijn persoonlijke mening, maar ook die van de «intensivisten» wereldwijd. Beslissingen over de behandeling moeten worden genomen door medici, zoals trouwens ook beslissingen om een behandeling stop te zetten. Maar al te vaak wordt gesproken over administratieve procedures, regels die naar de letter moeten worden opgevolgd, regels die er alleen maar op neer komen dat verschillende mensen hun handtekening moeten zetten, een aantal stempels en namen onder een document.

Dit willen we ten koste van alles voorkomen. Als er ooit een wet in die zin wordt aangenomen, zou dat enorm veel overlast bezorgen.

Misschien zouden sommige politici uitermate trots zijn op een dergelijke beslissing, maar het zou een zeer slechte wet zijn. Hierdoor zou de taak van de betrokkenen die in praktijk het werk doen, bijzonder worden bemoeilijkt.

Vaak hecht men veel te veel betekenis aan een denkbeeldig onderscheid, dat volgens mij is aangebracht door mensen die niet goed op de hoogte zijn, tussen een patiënt bij bewustzijn en een patiënt buiten bewustzijn. Aan het einde van zijn leven is een patiënt meestal buiten bewustzijn, maar desondanks bevindt hij zich in een soort schemertoestand. Dit is een toestand tussen bewustzijn en bewusteloosheid, een toestand van een slaapwandelaar. De betrokkene zegt:

Nous sommes donc amenés régulièrement à prendre ces décisions extrêmement importantes et, aujourd'hui plus qu'hier, nous souhaitons qu'elles soient partagées par l'équipe soignante. Comme vous l'avez peut-être lu dans la presse, dans notre service en particulier, nous essayons de garder ces décisions pour les tours médicaux, des tours qui comprennent des médecins, des infirmiers, des kinésithérapeutes, des étudiants, des élèves infirmiers, des personnes qui doivent également être formées à ces éléments. Nous avons des discussions très ouvertes à ce propos. Il ne faut pas croire que ces décisions sont prises au milieu de la nuit, dans l'obscurité, par quelques médecins qui chuchotent. Aujourd'hui, en l'an 2000, cette approche peut avoir lieu dans un esprit d'ouverture, puisqu'on ne fait rien de répréhensible.

Il est important que chacun puisse exprimer son opinion et, notamment, tous ceux qui ont été en contact avec le malade, comme le personnel infirmier et les kinésithérapeutes qui passent davantage de temps avec lui. Il est essentiel de pouvoir écouter cette équipe qui a vu le malade et la famille, car l'opinion de cette dernière doit également être prise en compte.

Mais, attention, au terme de ces échanges où chacun peut s'exprimer — nous réagissons tous avec nos sentiments et notre expérience —, la décision ultime reste du domaine médical. Ce n'est pas seulement mon opinion personnelle, mais aussi celle des «intensivistes» de par le monde. Les décisions thérapeutiques sont du ressort médical, comme les décisions d'arrêt thérapeutique, puisque la responsabilité sera, elle aussi, médicale. On entend trop souvent parler de procédures administratives, de règles à suivre à la lettre, de règles qui consisteraient finalement à faire signer une série de personnes, à faire apposer une série de cachets, de noms, au bas d'un document.

C'est ce que nous voulons éviter à tout prix. Si un jour une loi de ce type devait voir le jour, nous serions extrêmement ennuyés.

Peut-être certains hommes et femmes politiques seraient-ils fiers d'avoir décidé, mais ce serait d'une très mauvaise manière. Ils embarrasseraient considérablement les gens de terrain, sachez-le bien.

On a fait une dichotomie beaucoup trop importante et illusoire qui, je pense, vient de gens mal informés, entre le patient conscient et le patient inconscient. En fin de vie, le patient est, le plus souvent, inconscient mais il est, malgré tout, parfois dans un état que l'on peut qualifier de crépusculaire. C'est un état entre la conscience et l'inconscience, un état de somnolence. La personne dit: «je ne veux plus tout ça, laissez-moi» ... mais elle ne sait plus très bien où

«Laat me, ik wil dat allemaal niet!», maar weet niet goed meer waar hij is, welke datum het is. Is hij nu bij bewustzijn of buiten bewustzijn?

Als een dergelijk onderscheid wordt gemaakt, kunnen in praktijk aanzienlijke problemen optreden omdat het bijna onmogelijk is in dat geval geen overeenstemming te bereiken. Dit is vooral gevaarlijk in gevallen waarbij controle vooraf wordt uitgevoerd en allerlei meningen op elkaar moeten worden afgestemd. Ik geef u een extreem voorbeeld: als u wilt dat een aantal regels wordt nageleefd, kan niet één arts de beslissing nemen, maar twee artsen. Bij een basisaandoening zegt u dat de medisch specialist moet beslissen: een neuroloog beslist over neurologische gevallen, een longarts over gevallen die betrekking hebben op pulmonologie, een cardioloog over gevallen die betrekking hebben op cardiologie, enzovoort. Ook zult u zeggen dat de behandelend arts een rol moet spelen, omdat hij de betrokkene goed kent. Hij heeft hem gevolgd en moet ook worden betrokken bij de besluitvorming. En de familie? Die kunt u niet buiten beschouwing laten. Maar wie is de familie precies?

Alleen al over deze vraag kan twintig minuten worden gediscussieerd. De vader zegt zus, de zoon zo. De dochter zit in het buitenland ... Laten we oppassen met het begrip «familie»! De mening van de familie is uiteraard zeer belangrijk, maar als we regels moeten opstellen om al deze personen erbij te betrekken, wordt de situatie onhoudbaar. Sommigen zijn van mening dat een psycholoog of een psychiater moeten worden ingeschakeld als de betrokkene echt om hulp vraagt zodat zijn laatste wil kan worden uitgevoerd. Anderen geven de voorkeur aan een geestelijke, een lekenconsulent of iemand die met andere factoren rekening kan houden. Het verplegend personeel mag niet worden uitgesloten. Een persoon? Twee? Drie? Er werken honderd mensen op onze afdeling en natuurlijk zorgt niet altijd dezelfde verpleegster voor dezelfde patiënt, laten we reëel zijn. Hetzelfde geldt voor kinesisten.

Door regels op te stellen bestaat de kans dat procedures worden geïmplementeerd waarmee juist het tegenovergestelde wordt bewerkstelligd van hetgeen de meeste mensen volgens mij willen: een menswaardige dood, in alle waardigheid, zonder lijden, zonder zinloze behandelingen. Dus nog even voor alle duidelijkheid: ik pleit tegen een wet waarmee uiteindelijk het tegenovergestelde wordt bereikt van hetgeen de mensen willen.

Zoals ik reeds heb gezegd, zijn de meeste mensen buiten kennis ten gevolge van hun ziekte of medicijnen, tranquillizers die zijn toegediend zodat ze zich niet meer bewust zijn van de ongemakken die deze toestand met zich meebrengt. Dit geldt in ieder geval voor IC-afdelingen, maar ook voor andere afdelingen in het ziekenhuis. Wat te denken over deze mensen? Als er op een bepaald moment een procedure zou zijn voor patiënten bij bewustzijn, zouden we in ieder

elle est, quelle est la date ... Est-ce une personne consciente ou inconsciente?

Faire des dichotomies de ce type risque de mener à des problèmes de terrain qui seraient absolument considérables parce qu'il ne pourrait pas y avoir de consensus en ce sens. Cela fait très peur dans l'optique du contrôle *a priori* où l'on dirait qu'il faut rassembler toute une série d'opinions. Je vais pousser le raisonnement à l'extrême: si vous voulez respecter une série de règles, vous direz, évidemment que ce n'est pas un seul médecin qui décide, mais deux. Vous allez dire que, dans l'affection de base, le médecin spécialiste devrait décider: un neurologue pour un cas neurologique, un pneumologue pour un cas qui relève principalement de la pneumologie, un cardiologue pour un cas relevant de la cardiologie, etc. Vous direz aussi qu'il y a également le médecin traitant, qui connaît bien la personne, qui l'a suivie et qui doit aussi prendre part aux décisions. Et la famille? Vous ne pouvez pas l'exclure. Mais qui est la famille?

Rien que cette question mérite déjà vingt minutes de discussions. Le père dit une chose, le fils, autre chose, la fille est à l'étranger... Méfions-nous du terme «famille»! L'opinion de la famille est évidemment très importante mais si nous devons établir des règles visant à impliquer toutes ces personnes, nous arriverions à une situation absolument ingérable. Quelqu'un dira qu'il faut un psychologue ou un psychiatre si c'est la personne concernée qui demande réellement à être assistée pour définir ses volontés particulières. D'aucuns diront peut-être qu'il faut un prêtre, un conseiller laïque ou une personne qui puisse prendre une série d'autres éléments en compte. Il faut impliquer les infirmières... Une? Deux? Trois? Nous en avons cent dans notre service, et ce n'est évidemment pas la même infirmière qui s'occupe du même malade, ne soyons pas ridicules. Il en va de même pour les kinésithérapeutes.

Alors, finalement, en établissant des règles, on risque d'établir des procédures qui aboutiront précisément à l'inverse de ce que, je pense, la majorité des gens veulent, c'est-à-dire une fin de vie humaine, dans la dignité, sans souffrance, sans acharnement thérapeutique. Pour être sûr que nous nous comprenions bien, je plaide pour que nous n'en arrivions pas à une loi qui, finalement, aboutisse à l'opposé de ce que les gens voudraient.

Comme je l'ai dit, la plupart des personnes sont inconscientes, soit à la suite de leur affection de base, soit en raison des médicaments, des sédatifs qui leur sont administrés pour ne pas qu'ils vivent l'inconfort de cette situation. C'est certainement vrai dans les unités de soins intensifs, mais aussi dans d'autres secteurs de l'hôpital. Quid de ces personnes-là? S'il devait y avoir, à un certain moment, une procédure bien établie pour les personnes conscientes, nous

geval worden geconfronteerd met het probleem van de vele onbewuste patiënten. Vervolgens zal worden gezegd dat we niet over de juiste documenten beschikken, dat de procedure niet is nageleefd. Niemand heeft iets gevraagd! Er zal worden gezegd: «Pas op voor missers, pas op voor misbruik!»

Laten we alstublieft iets doen. 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! Als u ons ons werk laat doen, hebben dergelijke patiënten een goede kans om uiteindelijk weer een bevredigend leven te leiden. Het levenstestament kan dus niet op een dergelijke manier worden gebruikt. Maar er zijn genoeg mensen die deze mogelijkheden onvoldoende hebben besproken, die er niet over hebben nagedacht om een levenstestament of wilsbeschikking te ondertekenen. Welke mogelijkheden bestaan er voor hen? Er zal worden gezegd dat ze een dergelijk document niet hebben ondertekend.

Ik vind dat we redelijk moeten zijn en terug moeten naar de ethische principes, maar de zelfbeschikking, waarover afgelopen maanden terecht al veel is gezegd. Iedereen moet zijn mening kunnen geven en het is belangrijk dat ook in België deze open discussie wordt gevoerd.

Dat is echt nodig in onze samenleving. Mensen moeten zich kunnen uitdrukken en dat geldt zeker voor iemand die ziek is.

Er is het principe van liefdadigheid, goed doen voor anderen, en het principe van niet-kwaadwilligheid, dat uiteraard in nauw verband staat met het principe van liefdadigheid. Dit wil dus zeggen dat we ernaar streven om geen behandelingen toe te passen als deze onvoldoende tot het welzijn bijdragen, maar integendeel een bepaalde vorm van lichamenlijk en/of geestelijk lijden veroorzaken bij de patiënt. Ook zou ik willen wijzen op het principe van verdelende rechtvaardigheid, waarop de bevolking nog niet erg goed is voorbereid. Dit principe is enigszins op de achtergrond geraakt bij de actuele discussies.

Op basis van verdelende rechtvaardigheid wordt beslist aan wie een donororgaan kan worden toegevoerd, maar dit principe heeft ondanks alles, in het raam van ons debat, ook betrekking op het beperkt aantal IC-bedden in ons land. We kunnen onze ogen daarvoor niet sluiten, we kunnen niet iemand met een

serions de toute façon confrontés à ce problème que représente cette majorité de patients inconscients. On dira alors que nous ne disposons pas des documents adéquats, que la procédure n'a pas été appliquée. Personne n'a rien demandé! On nous dira: «Attention à la glissade, attention aux abus!»

Alors, aidez-nous, s'il vous plaît! La 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 des soins intensifs, qu'il n'a jamais voulu tout cela, alors qu'il a pourtant de bonnes chances de s'en sortir! Laissez-nous faire notre travail et cette personne aura de bonnes chances de récupérer une vie satisfaisante! Donc, le testament de vie ne peut évidemment pas être utilisé de cette manière. Mais il y a évidemment tous ceux et toutes celles qui n'auront pas suffisamment discuté de tous ces éléments, qui n'auront pas considéré la signature d'un testament de vie ou de directives. Et pour ceux-là, que pourra-t-on faire? On dira qu'ils n'ont pas signé ce document.

Je crois qu'il faut être raisonnable et retourner aux principes d'éthique, d'autonomie, qu'on a évidemment bien soulignés ces derniers mois, à juste titre. Chacun doit pouvoir exprimer son opinion et c'est très bien d'en arriver maintenant en Belgique à avoir ce débat très ouvert.

C'est vraiment très nécessaire à notre société. Il faut que les gens puissent s'exprimer et, en particulier, bien entendu, le malade.

Il y a le principe de bienfaisance — apporter le bien aux autres — et le principe de non-malfaisance, qui est évidemment intimement lié à celui de bienfaisance, c'est-à-dire que nous ne tenons pas à appliquer des traitements qui n'apportent plus suffisamment de bien mais qui, au contraire, imposeraient une certaine forme de souffrance physique et/ou morale aux individus. J'évoquerai aussi le principe de justice distributive, principe auquel la population n'est pas encore très bien préparée et quelque peu marginal vis-à-vis des discussions actuelles.

La justice distributive consiste à choisir la personne qui pourra bénéficier de l'organe à transplanter, mais c'est aussi, malgré tout, dans le cadre de notre débat, le problème d'un nombre limité de lits de soins intensifs dans notre pays. On ne peut pas fermer les yeux, refuser le traumatisme suivant ou l'autre personne

bepaald letsel of een bepaalde infectie weigeren met het argument dat de afdeling vol is en hem vervolgens doorverwijzen naar een ander ziekenhuis. Als een ziekenhuis vol is, zijn alle andere ook vol. Dat hebben we gemerkt tijdens de recente griep epidemie. Zoals u weet, sterven in Engeland mensen die op zoek zijn naar een ziekenhuis waar plaats is onderweg, terwijl ze best gered hadden kunnen worden.

Derhalve zou ik graag willen voorkomen dat in België een vergelijkbare situatie ontstaat. Ik zal hier niet al te zeer ingaan op de betekenis van intensive care en de noodzaak om daarvoor voldoende geld ter beschikking te stellen, maar wij burgers moeten ons vooral ervan bewust zijn dat er soms een probleem is met betrekking tot de beschikbare bedden op IC-afdelingen. Met deze factor moet rekening worden gehouden.

Ik wil mijn spreektijd niet overschrijden, maar toch wil ik even ingaan op hetgeen ons geregeld overkomt als we een behandeling stopzetten, een beademingsapparaat uitschakelen. De vraag is: hoe gaan we te werk? We kunnen gewoon de stekker uit het stopcontact trekken met de bekende gevolgen: de patiënt kan niet meer uit zichzelf ademen in terminale gevallen waarbij de geneeskunde jammer genoeg geen oplossing meer kan bieden. Een andere optie is om het beademingsapparaat aan te laten maar de dosering tranquillizers, morfine, benzodiazepinen en barbituraten te verhogen, zodat deze persoon in vrede kan heengaan, zonder enige pijn.

Sommigen zullen een wezenlijk onderscheid maken tussen deze twee opties: in het eerste geval wordt volgens hen de behandeling alleen stopgezet, hetgeen naar hun mening vanuit ethisch oogpunt is toegestaan, terwijl in het andere geval actief wordt ingegrepen door medicijnen in hogere doseringen toe te dienen. Er wordt dus gehandeld. Maar deze reactie is volstrekt hypocriet.

Het komt hierop neer: jammer dat mensen aan het eind van hun leven nog even op hun tanden moeten bijten op het moment dat het beademingsapparaat wordt uitgeschakeld, maar er wordt in ieder geval niet actief ingegrepen.

Maar een actieve ingreep is er juist op gericht, in overeenstemming met de ethische principes die ik heb opgesomd, om de betrokkene zo min mogelijk te laten lijden. Dit is precies wat er op dit moment gebeurt in veel ziekenhuizen. Meneer Dubié heeft al aangegeven dat we hierover een Europese enquête hebben uitgevoerd waaruit bleek dat 40 % van de Europese artsen en meer dan 50 % van de Belgische artsen via de anonieme vragenlijst hebben toegegeven dat ze op die manier handelen. We mogen geen struisvogelpolitiek voeren en denken: wat niet weet, wat niet deert. Het gebeurt ook in overeenstemming met de ethische principes in hospitalen die christelijker zijn dan ons ziekenhuis. En wat kan men doen bij

infectée, sous prétexte que l'unité est pleine, et les diriger vers un autre hôpital. Il faut savoir que, quand un hôpital est plein, tous les autres le sont aussi; cela s'est vérifié lors de la récente épidémie de grippe. En Angleterre, comme vous le savez, des gens sont morts sur les routes, à la recherche d'hôpitaux pouvant les accepter, alors que ces gens auraient très bien pu survivre.

Donc, je souhaiterais que la Belgique n'en arrive pas à une situation comparable. Je n'essayerai pas de souligner ici l'importance des soins intensifs et la nécessité de les subsidier suffisamment, mais il faut que nous, citoyens, soyons bien conscients du fait que, parfois, se pose un problème de lits disponibles dans les services de soins intensifs, et cet élément-là doit être pris en compte.

Je ne désire pas dépasser mon temps de parole mais je voudrais cependant dire qu'il nous arrive régulièrement d'arrêter un traitement, d'arrêter un respirateur. La question est de savoir comment procéder. On peut évidemment débrancher le respirateur, avec l'issue que l'on connaît, la personne ne pouvant plus respirer par elle-même dans ces cas terminaux où, malheureusement, la médecine ne peut plus rien offrir. C'est une option. L'autre option est de laisser la personne sous respirateur mais d'augmenter les calmants, la morphine, les benzodiazépines, les barbituriques, pour que cette personne puisse partir en paix, sans la moindre souffrance.

Certains verront une différence fondamentale entre les deux options; ils diront que, dans le premier cas, on ne fait qu'arrêter un traitement, ce qui, dites-vous, est autorisé sur le plan éthique, alors que, dans l'autre, on intervient activement en donnant effectivement des doses plus importantes de médicaments. On pose donc alors un geste. Mais cette réaction-là est évidemment tout à fait hypocrite.

Elle revient à dire: tant pis si les gens subissent un peu d'inconfort en fin de vie, au moment où le respirateur est débranché, mais au moins, on ne participe pas activement.

Mais, justement, l'intervention active est une intervention qui vise, en accord avec les principes éthiques que j'ai énumérés, à apporter le moins d'inconfort possible à la personne. C'est évidemment cela qui est réalisé dans beaucoup de centres. Comme M. Dubié l'a indiqué, nous avons réalisé une enquête européenne à ce sujet, qui nous a indiqué que 40% des médecins européens et, en fait, plus de 50% des médecins belges, reconnaissent dans ce questionnaire anonyme qu'ils posaient couramment de tels actes. Que l'on ne se voile pas la face et que l'on ne dise pas que cela ne se fait pas. Cela se fait, en accord avec les principes éthiques, aussi bien dans des institutions d'obédience plus chrétienne que dans des insti-

mensen — denkt u bijvoorbeeld aan een vegetatieve toestand — bij wie de levensfuncties los van een beademingsapparaat werken? Er zijn drie mogelijkheden. We doen in principe niets en besluiten niet in te grijpen als complicaties optreden. In dit geval sluiten we enigszins de ogen zodra het duidelijk is dat de vegetatieve toestand permanent is en de betrokkene nooit meer een cognitief, relationeel leven zal kunnen leiden.

Ook kunnen we de sondevoeding stopzetten, waarbij we ervan uitgaan dat die deels uitmaakt van de behandeling omdat we via menselijk ingrijpen de patiënt voorzien van voedsel en vocht. Ten slotte kunnen we een bepaalde hoeveelheid tranquillizers toedienen. Maar dan krijgen we te horen dat we het geven van tranquillizers niet mogen stopzetten, omdat dit een actieve ingreep zou zijn.

Dit antwoord is hypocriet, omdat het stopzetten van de voeding de dood tot gevolg heeft na een periode waarin de toestand van de patiënt verslechtert, omdat hij uitdroogt en vermagert. We laten hem verhongeren. Dit wordt in de hedendaagse samenleving geaccepteerd, omdat enkel de behandeling wordt stopgezet. Daarbij kunt u bijvoorbeeld denken aan gevallen waarbij behandeling geen zin meer heeft in het licht van de ethische principes die ik zojuist heb opgesomd. Juist op dit punt is het systeem hypocriet.

We moeten proberen dingen te veranderen, niet door allerlei administratieve regels in te voeren waarmee juist het tegenovergestelde wordt bereikt van hetgeen men beoogt te realiseren, maar door vertrouwen te stellen in artsen, die naar eer en geweten handelen, die het beste voor hebben met hun patiënten en hen zo min mogelijk willen laten lijden.

Tijdens toespraken leg ik aan « intensivisten » vaak het volgende geval voor: wat zou u doen met een zieke op de intensive care, die in leven wordt gehouden door een beademingsapparaat, maar van wie men weet dat hij nooit het ziekenhuis zal kunnen verlaten omdat hij aan de beademing moet blijven liggen?

a) Ondanks alles zet u de behandeling met het beademingsapparaat voor, terwijl u weet dat zijn toestand hopeloos is.

b) U schakelt het beademingsapparaat uit, waarbij u krijgt te horen dat u dit niet mag doen, omdat de zieke daarvan afhankelijk is en hij nu mogelijk ademhalingsmoeilijkheden krijgt.

c) U geeft een hogere dosis morfine en barburaten. Ook in dit geval krijgt u te horen dat dit niet is toegestaan omdat het een actieve ingreep betreft, dat u zonder enige noodzaak te veel medicijnen toedient en dat u zodoende de dood een handje helpt.

Als u een vierde mogelijkheid ziet, help ons dan, want wij zien er geen meer. In veel gevallen kiezen we voor de eerste mogelijkheid om de behandeling voort

tutions comme la nôtre. De même, que peut-on faire chez les personnes — on pense aux états végétatifs — dont les fonctions vitales ne dépendent plus d'un respirateur? Trois possibilités se présentent. Soit on continue et on décide de ne rien faire en cas de complications. C'est un petit peu se voiler la face à partir du moment où l'état végétatif permanent est certain et où l'on sait que la personne ne va pas récupérer une vie cognitive, une vie relationnelle.

Soit on décide d'arrêter le gavage, en considérant que celui-ci fait partie du traitement puisqu'il y a une intervention humaine qui vise à nourrir et hydrater la personne. Soit on donne une certaine quantité de calmants. Mais alors on nous dit qu'on ne peut pas arrêter les calmants parce qu'il s'agit d'un geste actif.

Cette réponse est hypocrite parce l'arrêt de la nutrition mène à la mort, au terme d'une période de dégradation au cours de laquelle la personne sera déshydratée, amoindrie, laissée sans nourriture. C'est acceptable aux yeux de la société d'aujourd'hui, parce qu'il s'agit simplement d'arrêter un traitement. Cela peut se concevoir lorsque le traitement n'a plus de sens, eu égard aux principes d'éthique que je viens d'énumérer. C'est là que se situe l'hypocrisie du système.

Il faudrait essayer de faire changer les choses, non pas en les rendant plus administratives parce qu'on va, une fois de plus, à l'inverse de ce que l'on veut obtenir, mais en rendant confiance aux médecins qui agissent en leur âme et conscience et qui essayent d'apporter le plus de bien possible à leurs patients et de les faire souffrir le moins possible.

Je présente souvent dans mes exposés aux « intensivistes » le cas suivant: face à un malade aux soins intensifs, dont la vie dépend d'un respirateur, mais dont on sait qu'il n'a aucune chance de se passer de cet appareil et de quitter l'hôpital vivant, que faites-vous?

a) Vous continuez malgré tout le traitement au respirateur, en sachant qu'il n'y a pas d'espoir;

b) Vous arrêtez le respirateur et on vous dit que vous ne pouvez pas arrêter cet appareil parce que la vie du malade en dépend et qu'il risque d'avoir des problèmes pour respirer;

c) Vous donnez des doses plus importantes de morphine et de barbituriques. Ici aussi, on vous dit que vous ne pouvez pas le faire parce qu'il s'agit d'un geste actif, que vous allez donner trop de médicaments qui ne sont pas nécessaires et que vous allez ainsi précipiter la mort.

Si vous voyez une quatrième possibilité, dites-le nous, aidez-nous, parce que nous n'en voyons pas. Dans beaucoup de cas, nous revenons à la première

te zetten. De rol van de arts is tamelijk eenvoudig omdat hij ook andere zieken moet bezoeken terwijl de verplegers en verpleegsters aan het bed van de zieke staan en zich de nodige vragen stellen. Zoals andere «intensivisten» heb ik met afschuw een artikel van een jaar geleden gelezen in de *New England Journal of Medicine* over een anonieme enquête die onder verplegend personeel is gehouden in de Verenigde Staten. Uit deze enquête, die vergelijkbaar is met de Europese versie, bleek dat een bepaald percentage verpleegsters toegaf dat ze soms medicijnen in een hogere dosis of juist niet meer hebben toegediend zodat iemand vredig kon inslapen. Moeten deze verpleegsters worden veroordeeld? Volgens mij moeten er vraagetekens worden geplaatst bij het systeem, maar ik denk niet dat deze verplegers en verpleegsters te kwader trouw hebben gehandeld, in strijd met de ethische regels. Ik ben daarentegen van mening dat deze verplegers en verpleegsters zich niet meer konden vinden in de onlogische, defaitistische, zelfs laffe houding van artsen die geen beslissing durfden te nemen en weggingen, terwijl het verplegend personeel achterbleef bij de zieke. Zij hebben begrepen wat ze nog konden betekenen voor de patiënt, door hem pijnloos en in waardigheid te laten sterven.

In het algemeen denk ik dat deze toestanden beter moeten worden onderkend. Aan artsen moet worden duidelijk gemaakt dat het geen zin heeft om behandelingen eindeloos te blijven rekken, niet vanuit ethisch oogpunt en niet vanuit financieel oogpunt. We weten allemaal dat het budget voor de gezondheidszorg beperkt is en we kunnen het ons niet veroorloven om bewusteloze patiënten weken, zelfs maanden aan de beademing te laten liggen terwijl ze geen uitzicht meer hebben op een menswaardig leven. Het is moeilijk om zo te praten tegen niet-medici. Ik denk dat we de dood opnieuw moeten definiëren. Een mens is niet dood als hij eenvoudigweg stopt met ademen, zoals men eeuwen geleden van mening was, of als zijn hart ophoudt met kloppen, zoals men dacht voordat hartmassage en beademing was ontdekt. Als het hart stilstaat, kan het gelukkig in veel gevallen weer op gang worden gebracht. Zeg dus niet dat het leven ophoudt op het moment dat het hart niet meer slaat. De wetgeving erkent hersendood en geeft ons het recht om organen te verwijderen zodra is voldaan aan alle criteria ten aanzien van hersendood.

Soms worden we geconfronteerd met het probleem van zieken bij wie het volstrekt onmogelijk is om de hersenfunctie te herstellen, bij wie de hersenen geen activiteit meer vertonen, maar die nog niet hersendood zijn op basis van de daarvoor geldende criteria. In dat geval mogen geen organen worden verwijderd, omdat dit tegen de wet indruist.

Wij leggen dan een behandeling stil die geen zin meer heeft. Is het niet beter de dood te herdefiniëren in de zin van het definitief uitvallen van de hersenfuncties? In dat geval moet een strikte procedure worden

possibilité qui consiste à poursuivre le traitement. Le rôle du médecin est assez simple parce qu'il s'en va vers d'autres malades et ce sont les infirmiers et infirmières qui retournent au chevet du malade et qui se posent des questions. Comme d'autres «intensivistes», j'ai frémi quand j'ai lu, voici plus d'un an, dans un article publié dans le *New England Journal of Medicine*, au sujet d'une enquête anonyme réalisée aux États-Unis auprès des infirmières et comparable à celle qui a été faite en Europe, qu'un certain pourcentage d'infirmières reconnaissaient qu'elles avaient parfois un peu exagéré les doses d'un médicament ou arrêté tel ou tel médicament qui soutient la tension pour aider les personnes à mourir. Ce personnel infirmier devait-il être condamné? Je crois que le système doit l'être, mais je ne pense pas que ces infirmiers et infirmières agissaient de manière «mauvaise», soit de manière opposée aux règles éthiques. Je crois au contraire que ce sont des infirmiers et infirmières qui ne supportaient pas l'attitude illogique et défaitiste, voire lâche, des médecins qui n'osaient pas prendre ces décisions et qui partaient, les laissant près du malade. Ils avaient compris ce qu'il fallait faire pour que la personne puisse partir sans souffrance et dans la dignité.

Globalement, je pense qu'il faut en arriver à mieux reconnaître ces situations, à montrer aux médecins que l'acharnement thérapeutique n'est pas la solution, avant tout sur le plan éthique mais aussi sur le plan financier, qu'on ne peut plus négliger. On sait que le budget de la médecine est limité et on ne peut pas se permettre de garder sous respirateur pendant des semaines, voire des mois, des personnes inconscientes, qui n'ont aucune chance de récupérer une vie satisfaisante. Il est difficile de parler ainsi aux non-médecins. Je pense qu'il faut redéfinir la mort. On n'en est plus à l'arrêt de la respiration comme il y a des siècles ou à l'arrêt cardiaque comme avant la découverte des manœuvres de réanimation cardio-respiratoires. Quand le cœur s'arrête, on peut encore souvent le faire redémarrer et c'est heureux. Il ne faut donc pas dire que la vie s'arrête quand le cœur s'arrête. La loi reconnaît déjà aujourd'hui la mort cérébrale et nous reconnaît le droit de prélever les organes lorsque tous les critères de mort cérébrale sont réunis.

Sachez que nous sommes parfois confrontés au problème de malades qui ont perdu toute possibilité de récupération des fonctions cérébrales, qui n'ont plus aucune vie cérébrale mais qui n'ont pas tous les critères de mort cérébrale. Nous ne pouvons pas prélever des organes dans ces conditions, car ce serait illégal.

Nous arrêtons alors un traitement qui n'a plus de sens. On peut se poser la question de savoir s'il ne faudrait pas redéfinir la mort et considérer l'arrêt définitif et permanent des fonctions cérébrales comme un

gevolgd. Zoals in het geval van hersendood waarvoor drie handtekeningen vereist zijn, moet men ook in dat geval een beroep doen op een medisch team. Misbruiken moet men voorkomen. Ik zou het evenmin als u appreciëren dat men mij, nadat ik een slag op het hoofd had gekregen, zonder meer dood zou verklaren en mijn organen zou wegnemen.

Naar mijn gevoel moeten we meer nadruk leggen op het begrip noodtoestand. Ik hoop dat ik deze boodschap tijdens de afgelopen vijftienvintig minuten heb kunnen overbrengen. Het is belangrijk dat u begrijpt hoe moeilijk het voor ons is om een behandeling stop te zetten. We zijn opgeleid om te genezen, een ziekte te bestrijden en we geven ons gewonnen als we een behandeling stopzetten. Realiseert u zich dat goed, laat dat goed tot u doordringen. Maar er zijn omstandigheden waarbij we niet langer onze ogen kunnen sluiten. Het is een noodzakelijk kwaad en we moeten onze aankomende artsen hierin opleiden, zodat zij er zo goed mogelijk mee kunnen omgaan. Verschillende dingen zijn nog voor verbetering vatbaar. Ik heb het vaak hierover tijdens mijn colleges. Palliatieve zorgverstrekking moet worden gestimuleerd, maar ik denk niet dat daarmee alle problemen kunnen worden opgelost. We zullen altijd problemen kennen die uitermate ernstig zijn, maar we moeten erkennen dat we ons in sommige gevallen moeten beroepen op de noodtoestand. Op dat moment moeten we realistisch zijn en komen tot een concept dat misschien luguber lijkt maar dat wel werkelijkheid is: sommige mensen zijn er meer mee gebaat om te sterven. Dat is waarschijnlijk de beste optie voor hen. Als we aan het einde van ons leven komen, als we geen hoop meer hebben op een menswaardig bestaan, op slechts een klein beetje geluk, dan kunnen we beter de strijd opgeven. Moet het dan worden toegestaan om te doden? Ik denk het niet en volgens mij zijn er niet veel artsen die vanaf deze plaats zouden pleiten voor het recht om te doden. Een arts wil helemaal niet doden.

Persoonlijk heb ik nooit iemand gedood. Het is nooit mijn bedoeling geweest om iemand te doden, maar ik heb wel verschillende mensen over de drempel geholpen en dat zou ik nog doen. Gelukkig maar, want anders zou ik mijn vak niet goed kunnen uitoefenen en zou ik het volgende niet meer kunnen doen: mensen helpen om te sterven zonder dat ik de bedoeling heb hen te doden. Het is de ziekte die zich meester maakt van de patiënt en ik help hem om te sterven in overeenstemming met de ethische principes die ik heb gedefinieerd, door te voorkomen dat hij lijdt en zijn toestand onnodig verslechtert. Volgens mij zijn er niet veel mensen die hopen te sterven na een pijnlijke, mensonterende lijdensweg die we hadden kunnen voorkomen.

De voorzitter. — *Ik zou graag iets willen opmerken. Ik heb met aandacht naar u geluisterd. Het is me*

état de mort. À ce moment là, une procédure très stricte devrait être suivie et il faudrait faire appel à un collègue de neurologues, de médecins, etc., comme dans le cas de la mort cérébrale qui nécessite trois signatures. Il faut éviter les abus. Je ne tiens pas plus que vous, si je reçois un jour un coup sur la tête, à ce que l'on me déclare mort un peu rapidement et que l'on prélève mes organes.

Il faut, à mon sens, davantage insister sur l'état de nécessité. J'espère vous l'avoir montré au cours de ces 25 minutes. Il est important que vous sachiez qu'il est pénible pour nous d'arrêter un traitement. Nous sommes formés à traiter, à combattre la maladie et nous avons un sentiment de défaite quand nous arrêtons. Pensez-le bien, croyez-le bien. Mais il y a des circonstances où nous sommes obligés de le faire. C'est un mal nécessaire et nous devons former nos jeunes médecins à cet égard pour qu'ils le gèrent le mieux possible. Certaines choses doivent encore être améliorées. J'en parle beaucoup dans mes cours. Les soins palliatifs doivent être promus mais je ne pense pas qu'ils puissent régler tous les problèmes. Nous aurons toujours ces problèmes, qui sont extrêmement sérieux et profonds, mais il faut reconnaître que, dans certains cas, l'état de nécessité doit primer et que nous devons à ce moment-là être réalistes et arriver à un concept qui vous donnera peut-être le frisson mais qui est réel: pour certaines personnes, il y a parfois un bénéfice à mourir. C'est peut-être la meilleure option pour elles. Quand on arrive en fin de vie, quand on n'a plus d'espoir d'une vie relationnelle, d'un tout petit peu de bonheur, il vaut mieux fermer son parapluie. Faut-il, pour autant, autoriser à tuer? Je ne le crois pas et je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de médecins qui vous diront ici qu'il faut les autoriser à tuer. Le médecin ne demande pas à tuer.

Personnellement, je n'ai jamais tué personne, mon intention n'ayant jamais été de tuer, mais j'ai aidé beaucoup de personnes à mourir et je le ferai encore. Heureusement. Sinon je ne ferais pas bien mon métier et je devrais abandonner ce que je fais :aider des gens à mourir sans avoir le but de les tuer. C'est la maladie qui emporte le malade et j'aide celui-ci à mourir en accord avec les principes éthiques que j'ai définis, en évitant la souffrance, la dégradation inutile. Je crois qu'il n'y a pas beaucoup de personnes qui tiennent à avoir une fin de vie avec des souffrances et des dégradations qui peuvent être évitées.

M. le président. — *Je tiens à formuler une remarque. J'ai écouté vos propos avec attention . Je cons-*

opgevallen dat u geen enkele keer het woord euthanasie hebt gebruikt. Hebt u dat met opzet gedaan?

De heer J.-L. Vincent. — *Inderdaad. Ik heb dat woord vermeden omdat het te pas en te onpas wordt gebruikt. Tegenwoordig wordt van alles in de pers geschreven. Dat is erg gevaarlijk en ik praat liever over problemen met betrekking tot levensbeëindiging of nutteloos gerekte behandelingen, maar hierover wordt niet zo vaak gepraat. De nadruk zou moeten liggen op problemen ten aanzien van levensbeëindiging. De discussie zou derhalve moeten worden uitgebreid.*

De heer Alain Destexhe. — *Meneer Vincent, bedankt voor uw bijzonder duidelijke uiteenzetting.*

We moeten rekening houden met en bedacht zijn op de risico's die samenhangen met een administratieve procedure die alleen maar problemen zou veroorzaken.

U hebt met name ervaring op het gebied van intensive care, terwijl de reikwijdte van het wetsvoorstel veel verder gaat. Dit voorstel is namelijk ook gericht op andere situaties dan die van patiënten die op de intensive care liggen.

Ondanks het respect dat ik heb voor uw getuigenis en ondanks het feit dat we met name rekening moeten houden met alles wat de procedure betreft, moet ik u zeggen dat ik enigszins in verlegenheid ben gebracht, als burger en als arts. Uit uw gehele uiteenzetting meen ik immers te mogen opmaken dat u bij uw benaderingswijze volledig voorbijgaat aan de autonomie van de patiënt. U houdt geen rekening met het vermogen van de patiënt om zelf na te denken of in alle vrijheid zijn lot te bepalen. Daarover hebt u geen enkele keer iets gezegd! Ik ben verbaasd door de woorden die u hebt gebruikt: «Wij zijn degene die beslissen.» U zegt zelf ook dat u mensen hebt geholpen om te sterven, terwijl u helemaal niet weet of ze op een bepaald moment hierom hebben gevraagd of dat ze überhaupt wel dood wilden. Als ik naar u luister, krijg ik de indruk dat de beslissing volledig in de handen van artsen ligt, van het behandelde team, van de «medische orde». Het individu bestaat alleen in het licht van zijn ziekte en zijn pathologie en wordt aldus niet beschouwd als een bewust, autonoom wezen. Eerlijk gezegd, is de macht die u zich in die omstandigheden toeëigent buitensporig. De patiënt wordt niet alleen geconfronteerd met zijn ziekte, maar bevindt zich bovendien tegenover een behandelend team en artsen die naar ik begrijp niet naar hem luisteren hoewel hij in staat is, afhankelijk van zijn toestand, om zijn mening kenbaar te maken. U hebt slechts in enkele woorden het levenstestament aangestipt, waarbij u ervan bent uitgegaan dat in veel gevallen mogelijkheden bestaan om een leven te redden, zelfs als de familie dit wil beëindigen. Uiteraard ga ik hierin volledig met u mee en ik denk dat

tate que vous n'avez pas utilisé une seule fois le mot euthanasie. Est-ce délibéré?

M. J.-L. Vincent. — Effectivement. Je n'ai pas utilisé ce mot parce qu'il est mis à toutes les sauces. On entend de tout aujourd'hui dans la presse. C'est très dangereux et je préfère parler de problèmes de fin de vie ou d'acharnement thérapeutique, mais on en parle très peu. Ce sont les problèmes de fin de vie qui doivent être mis en évidence. Il faut donc élargir ce débat.

M. Alain Destexhe. — Monsieur le professeur, votre témoignage est extrêmement fort et nous vous en remercions.

Nous devons en tenir compte et être attentifs aux risques liés à une procédure administrative qui mettrait tout le monde en difficulté.

Votre expérience est particulière aux soins intensifs et ne s'applique pas à l'ensemble de la portée de la proposition de loi qui vise aussi d'autres situations que celles des patients en soins intensifs.

En dépit du respect que j'éprouve pour votre témoignage et du fait que nous devons en tenir compte, particulièrement en ce qui concerne la procédure, je dois vous dire que je suis quelque peu gêné, en tant que citoyen et en tant que médecin, d'entendre que, tout au long de votre témoignage, vous «évacuez» totalement de votre démarche les aspects d'autonomie du patient. Vous ne tenez pas compte de la capacité de réflexion du patient ni de sa liberté d'avoir une influence sur son destin. Vous n'en n'avez pas parlé une seule fois! J'ai été frappé par la formule que vous avez utilisée: «C'est nous qui décidons.» Vous dites aussi avoir aidé des gens à mourir sans savoir si ces gens ont à aucun moment demandé à mourir ou l'ont souhaité. J'ai l'impression, en vous entendant, que la décision est entièrement entre les mains des médecins, de l'équipe soignante, du «pouvoir médical» et que l'individu concerné n'existe qu'à travers sa maladie et sa pathologie et jamais en tant qu'être conscient et autonome. Très franchement, le pouvoir qui est le vôtre m'apparaît exorbitant dans de telles circonstances. Non seulement, le patient est confronté à sa maladie mais il est en outre en présence de médecins et d'une équipe soignante qui, à vous entendre, ne l'écoutent pas quelle que soit sa capacité — en fonction de son état — de s'exprimer. Vous avez «évacué» le testament de vie en quelques mots, estimant que dans bon nombre de cas, même si la famille veut en finir, il subsiste néanmoins des chances de sauver le malade. Évidemment, dans ce cas, je suis tout à fait d'accord avec vous et j'estime qu'il faut tout faire pour sauver le patient et ne pas tenir compte du testament de vie. Il n'empêche que vous «évacuez» aussi ce

alles in het werk moet worden gesteld om de patiënt te redden zonder rekening te houden met het levenstestament. Dit neemt echter niet weg dat u ook voorbijgaat aan het levenstestament in de overige gevallen waarbij de zieke niet wil gered niet wil gered worden! Het lijkt alsof het levenstestament voor u niet telt.

Denkt u niet dat u te veel macht bezit? Welke plaats kent u toe aan de betrokkene? Nogmaals, in uw getuigenis kent u hem geen enkele plaats toe. Volgens uw woorden helpt u mensen om te sterven waarbij u trouw blijft aan uw ethische principes. Hoe zit het dan met de betrokkene die het voorwerp is van uw medische macht en uw ethische principes?

Kent u echt geen enkele betekenis toe aan het levenstestament? Is dit nooit van invloed geweest op uw beslissingen? Ondanks de zwakheden en onvolkomenheden van dit testament — het wordt opgesteld door een gezond iemand die echter ernstig ziek is als hij op uw afdeling terechtkomt — is het toch een poging van het individu om zijn mening kenbaar te maken.

De heer J.-L. Vincent. — *U merkt op dat mijn ervaring zich beperkt tot de intensive care, maar mijn ervaring gaat eerlijk gezegd veel verder. In vele gevallen vertonen intensive care en palliatieve zorgen raakvlakken. Artsen twijfelen dan of ze patiënten met kanker of aids in een vergevorderd stadium zullen overplaatsen naar de intensive care of naar de palliatieve afdeling, waarbij ze toegeven dat het eigenlijk geen zin meer heeft hen door te sturen naar de intensive care en dat het beter zou zijn om hun leven te beëindigen. Veel van onze patiënten zijn afkomstig uit tehuizen of instellingen voor gehandicapten. Denkt u vooral niet dat patiënten op de intensive care mensen zijn die volledig in één vakje kunnen worden geplaatst. De patiënten op onze IC-afdeling zijn bijzonder heterogeen.*

Meneer Destexhe, de mening van de betrokkene zelf is uiteraard doorslaggevend. Ik ben hierop niet al te zeer ingegaan omdat dit voor zich spreekt. Ik kan me niet voorstellen een behandeling te stoppen bij een persoon die bij bewustzijn is en hierom niet vraagt! Ik zie niet in waarom de behandeling volledig zou worden afgebroken.

Met betrekking tot het levenstestament zeg ik nogmaals dat ondertekening hiervan niet per definitie betekent dat een intensieve behandeling niet kan worden voortgezet. Ik zet zo vaak een behandeling voort bij mensen die deze zouden weigeren als ze volledig bij bewustzijn zouden zijn.

U beroept zich op het principe van respect voor de autonomie? Er zijn vier principes en het principe van de autonomie is slechts een van de vier.

Als ik weet dat alle mogelijkheden voor een patiënt nog niet zijn uitgeput en dat hij een moeilijke periode doormaakt die hij zal te boven komen, moet de

dermier dans les autres cas, quand le malade ne peut pas être sauvé! Pour vous, il semble que ce testament ne compte pas.

Ne pensez-vous pas que votre pouvoir est exorbitant? Quelle place accordez-vous à l'individu concerné? Votre témoignage ne semble lui en accorder aucune, je le répète. Vous dites aider les gens à mourir en restant fidèle à vos principes éthiques. Quid de la personne concernée par votre pouvoir médical et vos principes éthiques?

N'accordez-vous vraiment aucune importance au testament de vie? N'a-t-il jamais aucune influence sur vos décisions? En effet, malgré ses faiblesses et ses imperfections — on le rédige bien portant et on est très mal portant quand on arrive dans votre unité —, il s'agit tout de même d'une tentative de l'individu de s'exprimer.

M. J.-L. Vincent. — Vous dites que mon expérience est limitée aux soins intensifs mais cette expérience est tout de même très large. Il n'est pas rare de se trouver au carrefour des soins intensifs et des soins palliatifs. Les médecins hésitent alors entre transférer le malade atteint d'un cancer ou d'un sida très avancé vers les soins intensifs ou l'envoyer vers les soins continus, en s'avouant que cela n'a guère de sens de le placer en soins intensifs et qu'il vaut mieux abrégé sa vie. Nous avons beaucoup de patients en provenance des homes ou d'établissements spécialisés pour handicapés. Ne croyez pas que les patients de soins intensifs représentent une population tout à fait individualisée. La population de nos services de soins intensifs est très hétérogène.

Mais, Monsieur Destexhe, l'avis de la personne elle-même est évidemment prépondérant. Je n'ai pas insisté car c'est tellement évident, dans toute cette discussion! Je n'envisage d'ailleurs pas d'arrêt thérapeutique chez une personne consciente qui ne le demande pas! Je ne vois pas pourquoi on arrêterait tout.

Quant au testament de vie, je vous répète que ce n'est pas parce qu'on l'a signé que pour autant on ne peut pas envisager de voir un traitement très intensif poursuivi. Il m'arrive de poursuivre des traitements chez des personnes qui le refusent en toute conscience.

Allez-vous invoquer le principe du respect de l'autonomie? Il y a quatre principes, et le principe d'autonomie n'est que l'un des quatre.

Si je sais que le patient n'est pas au bout de ses possibilités et souffre d'un épisode aigu dont il pourrait fort bien sortir, il faut appliquer le traitement.

behandeling worden voortgezet. Op een gegeven moment komt hij langs met een bos bloemen als hij — zoals in de meeste gevallen — deze periode heeft doorstaan. Hij zal u zeggen dat hij spijt heeft van hetgeen hij heeft gezegd en u zal zeggen dat u blij bent dat u hebt doorgezet. Soms gaan we voorbij aan het principe van autonomie als het principe van weldadigheid en niet-kwaadwilligheid de overhand heeft.

Dat is trouwens hét probleem bij zelfmoordpogingen. Moet ik weigeren om iemand te reanimeren die zelf verantwoordelijk is voor zijn daden, die heeft besloten om een einde aan zijn leven te maken en wordt binnengebracht nadat hij een overdosis medicijnen heeft ingenomen? Uitzonderlijke gevallen daar gelaten, redden we deze persoon. We helpen hem via psychiaters om door deze moeilijke periode heen te komen, minder depressief te zijn en geen tweede poging te doen. Het is onze taak om patiënten te helpen. We gaan voorbij aan het principe van autonomie als we van mening zijn dat het gerechtvaardigd is om de behandeling voort te zetten.

Ik zou zelfs verder kunnen gaan waarbij ik u misschien aan het twijfelen breng. Voor mij is het alsof iedereen een levenstestament heeft ondertekend. Als iemand dat niet heeft gedaan, is hij misschien niet op de hoogte of heeft hij onvoldoende intellectuele vermogens: sommige mensen hebben een laag intelligentiequotiënt en zij en hun familie zijn in dit opzicht moeilijk te vatten. Verschillende factoren kunnen een rol spelen. Waarom zouden we een zinloze behandeling voortzetten? Zelfs zonder levenstestament moet volgens mij een zinloze behandeling worden stopgezet. Er moet een einde aan komen dat behandelingen eindeloos worden gerekt.

Wat is de plaats van het levenstestament in ons besluitvormingsproces? Het vormt een kleine aanvulling, het voegt iets toe aan een combinatie van andere factoren. Niets is eenvoudig op dit gebied. Het is bekend wat de wens van de patiënt is of de familie vertelt ons dat hij geen zinloze behandelingen wil ondergaan. Het is een aanvulling, maar niet doorslaggevend in het besluitvormingsproces.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Dokter Vincent, mag ik uit uw uiteenzetting besluiten dat u wetgeving overbodig vindt?

Ten tweede wil ik graag uw mening over de bepaling in het voorstel van de meerderheid dat euthanasie op vraag van de patiënt ook mogelijk moet zijn bij een patiënt die zich bevindt in een toestand van aanhoudende nood die niet kan worden gelenigd.

De heer Jean-Marie Dedecker. — In dezelfde zin had ik graag van dokter Vincent gehoord wat volgens hem in de wet moeten worden vastgelegd en wat niet. Blijkens zijn uiteenzetting is elk stervensproces anders en acht hij zichzelf en zijn team voldoende opgeleid en ethisch sterk genoeg om zelf de nodige beslissingen te nemen. Is dat louter een pleidooi voor een betere

Après un certain temps, il reviendra avec son ballotin de pralines, si — comme dans la majorité de ces cas — il a pu s'en sortir. Il vous dira regretter ce qu'il vous avait dit et vous dira que vous avez bien fait de persévérer. Nous passons donc en effet parfois outre au principe d'autonomie si le principe de bienfaisance et de non-malfaisance est suffisamment fort.

C'est d'ailleurs tout le problème des tentatives de suicide. Dois-je refuser de réanimer la personne, responsable de ses actes, qui a décidé de mettre fin à ses jours et arrive en intoxication médicamenteuse? Sauf cas particulier, nous sauverons cette personne, nous l'aiderons à franchir cette période aiguë et nous l'aiderons à être moins déprimée et à ne pas recommencer grâce au soutien de psychiatres. C'est notre rôle d'aider les patients. Nous passerons outre au principe d'autonomie si nous pensons qu'il est raisonnable de poursuivre un traitement.

De plus, j'irai plus loin et vais peut-être vous ébranler. J'estime que c'est comme si tout le monde avait signé ce testament de vie! Si la personne ne l'a pas fait, il est possible que ce soit parce qu'elle n'était pas au courant ou parce qu'elle n'avait pas les qualités intellectuelles: certaines personnes ont des quotients intellectuels limités, elles et leurs familles sont difficiles à appréhender en cette matière. Divers éléments peuvent jouer. Pourquoi vouloir continuer un traitement qui n'a plus de sens? Même sans testament de vie, pour moi, un traitement qui n'a plus de sens doit être arrêté. Il faut mettre fin à l'acharnement thérapeutique.

Quelle est la place du testament de vie dans notre processus décisionnel? C'est un petit élément supplémentaire, il s'ajoute à une combinaison d'autres. Rien n'est simple dans ce domaine. On sait ce que le patient avait voulu, ou la famille nous rapporte qu'il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique. C'est un élément supplémentaire, mais non déterminant, dans notre processus décisionnel.

Mme Jeannine Leduc. — Docteur Vincent, puis-je conclure au terme de votre exposé que vous trouvez cette législation superflue?

Enfin, je voudrais votre avis sur la disposition de la proposition de la majorité permettant aussi l'euthanasie à la demande du patient qui se trouve dans un état de détresse constante impossible à soulager.

M. Jean-Marie Dedecker. — Dans le même ordre d'idées, j'aurais voulu que le docteur Vincent nous dise ce qu'il faut préciser ou non dans la loi à son avis. À entendre son exposé, chaque processus de mort est différent et son équipe et lui-même estiment avoir une formation suffisante et une éthique assez rigoureuse pour prendre eux-mêmes les décisions nécessaires.

bescherming voor de dokters of moet er volgens hem toch iets worden geregeld?

Aangezien hij elk jaar toch 450 keer met een overlijden wordt geconfronteerd, wil ik hem ook vragen hoe hij reageert wanneer een patiënt hem heel duidelijk vraagt om hem te helpen sterven.

De heer J.-L. Vincent. — *Met uw eerste vraag wilt u weten of de wet overbodig is, of het zinloos is om deze te wijzigen. Mijn antwoord daarop is ja en nee.*

Ik ben geen jurist. Artsen voelen zich absoluut niet prettig in de huidige situatie. Op het eerste gezicht zou ik dus antwoorden: «Ja, alstublieft. Doe iets om ons te helpen.» Haal het uit het Wetboek van strafrecht of maak een nieuwe wet aan. Maar ik zou direct daaraan de vraag willen toevoegen hoe deze wet er uit zal zien. Er wordt gesproken over aanhoudend lijden, terminale ziekte, enzovoort. De gebruikte woorden dekken jammer genoeg niet alle situaties waarmee we worden geconfronteerd. Men wordt er niet goed wijs uit. Welke formulering ook wordt gekozen, men slaagt er niet in om allesomvattende formuleringen op papier te krijgen.

Daarom moeten excessen worden voorkomen. Het is duidelijk dat België een zekere drempel moet behouden.

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Wat stelt u in dit opzicht voor? Daar schuilt namelijk precies de moeilijkheid.*

De heer J.-L. Vincent. — *Inderdaad. Versta me niet verkeerd, ik zeg niet dat de arts altijd gelijk heeft en dat hij met rust moet worden gelaten. Het is duidelijk dat er wetten nodig zijn om degenen die de ethische en morele regels overtreden te straffen. Het probleem is dat praten over ongeneeslijke ziekten geen zin heeft. Diabetes is een ongeneeslijke ziekte. De patiënt moet insuline spuiten tot aan het einde van zijn leven.*

Naast infectieziekten zijn er talloze ziekten waarvoor alleen een ondersteunende behandeling mogelijk is omdat er niet daadwerkelijk een genezende behandeling bestaat. Laten we dus oppassen als we deze termen gebruiken. In dit opzicht is een diepgaander medische benadering nodig.

Ik ben bang dat zodra de drempels worden verlaagd, dat men a priori evaluaties en voorwaarden zal opleggen. Telkens als we proberen een en ander vast te leggen op papier, stevenen we jammer genoeg op een mislukking af. En dit probleem beperkt zich niet alleen tot België. Op al onze congressen discussiëren we hier samen over. Twee weken geleden ben ik op een congres in de Verenigde Staten en vorige week op een congres in Londen geweest. In wezen is er geen enkel land dat volledig erin is geslaagd om een aantal regels op te stellen waaraan men zich moet houden. Ik denk dus dat wetten in redelijk algemene bewoordingen moeten worden opgesteld waarbij misbruik straf-

Est-ce simplement un plaidoyer pour une meilleure protection des médecins ou certains points doivent-ils à son avis être réglementés?

Vu qu'il est toutefois confronté à 450 décès par an, je voudrais également lui demander comment il réagit lorsqu'un patient lui demande très clairement de l'aider à mourir.

M. J.-L. Vincent. — La première question consistait à savoir si la loi était superflue, s'il était superflu de la modifier. Je dirais oui et non.

Personnellement, je ne suis pas juriste. Les médecins se sentent effectivement mal à l'aise vis-à-vis de la situation actuelle. *A priori*, je dirais donc que ma réponse est: «Oui, s'il vous plaît. Faites quelque chose pour nous aider.» Qu'il y ait dépenalisation ou qu'on légifère en la matière. Mais j'ajouterai immédiatement: comment cette loi sera-t-elle libellée? On parle de détresse persistante, de maladie terminale, etc. Les termes utilisés ne reflètent malheureusement pas bien toutes les situations auxquelles nous sommes confrontés. On ne s'y retrouve pas bien. Quelle que soit la manière dont on s'exprime, on ne parvient pas à mettre correctement les situations sur papier.

C'est pour cette raison qu'il faut se protéger des excès. Il est évident que le pays doit conserver des garde-fous.

M. Jean-Marie Dedecker. — Que proposez-vous à ce sujet? C'est en effet là que réside la difficulté.

M. J.-L. Vincent. — En effet. Ne croyez pas que je dise que le médecin a toujours raison et qu'il faut le laisser en paix. Il est clair que des lois sont nécessaires pour pénaliser ceux qui ne respectent pas les règles éthiques et morales. Le problème, c'est que parler de maladie incurable n'a pas de sens. Le diabète est une maladie incurable. Le malade doit prendre de l'insuline jusqu'à la fin de ses jours.

En dehors des maladies infectieuses, il y a énormément de maladies pour lesquelles on n'apporte qu'un traitement supportif parce qu'il n'existe pas vraiment de traitement curatif. Prenons donc garde à ces termes. Il faudrait avoir à ce sujet une approche médicale un peu plus approfondie.

Ce que je crains donc à partir du moment où l'on veut limiter les garde-fous, c'est précisément qu'on en arrive à des évaluations *a priori*, à différentes conditions à remplir. Chaque fois que l'on essaie de mettre cela sur papier, on aboutit malheureusement à un échec. Et il ne s'agit pas d'un problème belgo-belge. À tous nos congrès, nous en discutons ensemble. Je reviens d'un congrès qui a eu lieu aux États-Unis, voici quinze jours, d'un autre à Londres la semaine passée. Il n'y a pas vraiment de pays qui soit parvenu à établir une série de règles à suivre. Je pense donc qu'il faut rester relativement général tout en continuant à pénaliser les abus. Mais il faut condamner l'acharne-

baar blijft. Maar we moeten zinloze behandelingen blijven veroordelen en de nadruk leggen op de noodtoestanden waarmee we worden geconfronteerd. Laten we bovendien erop aandringen dat artsen pijn moeten bestrijden en een behandeling mogen stopzetten bij zieken in de eindfase van hun leven en bij mensen bij wie het vanuit ethisch en moreel oogpunt geen zin meer heeft om de behandeling voort te zetten.

De nadrukkelijke vraag van mensen om te sterven wordt in de huidige debatten vaak te eenvoudig voorgesteld. Men denkt dat we systematisch mensen moeten helpen die in de eindfase van hun ziekte vragen om te sterven. We zullen deze mensen uiteraard helpen, maar we kiezen daarbij niet per se voor een spuit met barbituraten. We moeten proberen de vraag te analyseren. In zeer veel gevallen hebben deze mensen pijn. Als er sprake is van een ernstig, ondraagbaar lijden, heeft een arts mijns inziens de plicht om meer tranquillizers toe te dienen. Ik zie niet in op wat voor manier een individu gebaat kan zijn bij pijn. Ik geloof dat zelfs de meest gelovige mensen vraagtekens plaatsen bij ideeën over « gerechtvaardigd lijden ». Er kan ook sprake zijn van een moreel lijden. Iemand vindt bijvoorbeeld dat hij zijn waardigheid verliest ten aanzien van zijn vrouw en kinderen. Het is mogelijk dit lijden te verlichten door bepaalde factoren te verbeteren. Soms verdraagt de zieke de omgeving niet meer. Misschien bestaat de mogelijkheid om iets te doen, om hem in een andere kamer of op een andere afdeling te leggen. U zou verbaasd staan als u ziet welke oplossingen soms kunnen worden verzonnen, waarbij een combinatie van verschillende factoren belangrijk is, zoals het benaderen van de familie of het installeren van een televisie. Dit klinkt misschien belachelijk, maar niet alle kamers van het ziekenhuis of de intensive care hebben televisie, omdat men nooit heeft gedacht dat iemand hier iets aan zou kunnen hebben. Ik wil niet al te zeer in detail treden, maar er zijn allerlei factoren waaraan kan worden gedacht. Er hoeft dus niet zonder meer naar medicijnen te worden gegrepen om iemand te laten inslapen.

Als echter rekening is gehouden met al deze factoren, als alles voor deze persoon in het werk is gesteld, maar ondanks alles het lichamelijk en geestelijk lijden volledig onaanvaardbaar wordt, dan denk ik dat we deze persoon moeten helpen om te sterven.

Er schiet me ineens een voorbeeld te binnen van een quadriplegiepatiënt die geen zelfmoord kan plegen. Neemt u maar van me aan dat er erg weinig quadriplegiepatiënten zijn die daadwerkelijk willen dat er een eind aan hun leven wordt gemaakt. Het gaat vaak om ambivalente verzoeken. « Wat doe ik hier, het heeft allemaal geen zin meer. » Dit zijn niet altijd mensen die het op prijs stellen als u met de bewuste spuit komt aanzetten. Zelfs in dit geval moet zorgvuldig een benadering worden gekozen.

ment thérapeutique et souligner les états de nécessité auxquels nous sommes confrontés. Insistons en outre sur le fait que les médecins doivent combattre la douleur et qu'ils sont autorisés à arrêter un traitement chez les malades en fin de vie et pour lesquels le traitement n'a plus de raison d'être éthique et morale.

La question des personnes qui demandent explicitement de mourir est souvent simplifiée dans les débats actuels. On croit que nous devons aider systématiquement les personnes en fin d'évolution de leur maladie qui demandent à mourir. Nous allons en effet aider ces personnes, mais nous n'opterons pas nécessairement pour la seringue de barbituriques. Il faut essayer d'analyser la demande. Très souvent, ce sont des personnes qui souffrent. Il y a d'abord une souffrance physique importante, intolérable. Augmenter les calmants est pour moi le devoir du médecin. Je ne peux pas comprendre que la souffrance représente un quelconque bien pour l'individu. Je crois d'ailleurs que même les personnes les plus religieuses remettent ces idées de « bonne souffrance » en question. Il peut aussi s'agir d'une souffrance morale. La personne se sent dégradée aux yeux de l'époux ou des enfants, etc. Il est possible de soulager cette souffrance en améliorant certains éléments. Parfois, c'est l'environnement que le patient ne supporte plus. Il y a peut-être moyen de faire quelque chose, de transférer la personne dans une autre chambre, dans un autre service. Vous seriez étonnés de voir les solutions que l'on peut parfois apporter, en préconisant notamment la combinaison de divers éléments comme rapprocher la famille, installer un poste de télévision. Cela peut paraître ridicule, mais les chambres d'hôpital ou de soins intensifs ne sont pas nécessairement équipées d'une télévision, simplement parce que l'on n'a jamais pensé que cela pourrait apporter quelque chose à la personne. Sans vouloir entrer dans tous ces petits détails, il existe toute une série d'éléments auxquels il faut pouvoir penser. Il ne s'agit donc pas d'accepter *ipso facto* de donner les médicaments qui vont endormir cette personne.

Néanmoins, si on en arrive malgré tout à avoir considéré ces éléments, à avoir tout fait pour cette personne et si la souffrance physique et morale devient tout à fait inacceptable, alors je pense qu'il faut aider cette personne à mourir.

L'exemple qui vient à l'esprit est la personne quadriplégique qui ne peut plus commettre le suicide. Croyez bien d'abord qu'il y a très peu de quadriplégiques qui demandent réellement que l'on mette fin à leurs jours. Il s'agit souvent de demandes ambiguës. « Qu'est-ce que je fais ici, tout ça n'a plus de sens ». Ce ne sont pas nécessairement des personnes qui vont apprécier que vous arriviez avec la seringue en question, pour parler de manière symbolique. Même dans ce cas, l'approche doit être plus fouillée.

Toch kan het gebeuren dat men op een bepaald moment besluit om deze persoon te helpen met sterven in overeenstemming met de principes van weldadigheid, niet-kwaadwilligheid en autonomie, omdat de zieke hierom verzoekt.

De heer Philippe Mahoux. — *We zeggen niet dat we onder artsen discussiëren, anders gaat men denken dat een Senaatscommissie uit artsen bestaat. Het is duidelijk dat vooral moet worden gestreefd om voortdurend mogelijkheden en middelen voor zorgverstreking te ontwikkelen.*

In veel ziekenhuizen — misschien niet in dat van u — verandert het een en ander. In feite kost het eindelijk rekken van een behandeling niet veel. Dergelijke behandelingen vormen een bron van inkomsten voor het ziekenhuis en de behandelende artsen. Er moet dus een onderscheid worden gemaakt tussen onze specifieke situatie en een totaal andere situatie in de Verenigde Staten, waar de gezondheidszorg wordt beheerst door verzekeringsmaatschappijen en ziekenhuizen, in het algemeen door mensen die hun verzekeringspremie betalen, dus mensen die een baan hebben of die werkgevers zijn.

In feite laten economische drijfveren niets aan duidelijkheid te wensen over, want in de Verenigde Staten is het te duur om behandelingen eindelijk te blijven voortzetten. We kennen deze situatie niet in België, ook al sluit ik me met betrekking tot het rekken van behandelingen aan bij uw visie. Ik wil graag weten wat uw mening hierover is, zelfs als er momenten zijn, met name op uw IC-afdeling van het Erasmus-ziekenhuis, dat er te weinig bedden zijn. Laten we het probleem op nationaal niveau benaderen.

U zegt dat u nog nooit een moord hebt gepleegd. Daaraan twijfel ik geen moment. Ik wil het echter niet hebben over uw praktijk of over de mijne. Vanuit ethisch oogpunt is het duidelijk dat u nog nooit een moord hebt begaan. Juridisch gezien is dat niet duidelijk. Zoals de zaken er nu voor staan, is dat wat u zegt waar vanuit ethisch oogpunt, maar niet vanuit juridisch oogpunt. Het bewijs hiervoor is dat onlangs, in omstandigheden die de moeite waard zijn om te worden opgehelderd — het openbaar ministerie in Luik dacht er goed aan te doen om zich te baseren op de inhoud van het dossier — artsen in staat van beschuldiging zijn gesteld. Ik ben ervan overtuigd dat ze hebben gehandeld in dezelfde geest en in vergelijkbare omstandigheden die de medische praktijk kenmerken. Ze hebben namelijk vanuit een humanistische overtuiging handelingen gepleegd waardoor ze door het openbaar ministerie van moord zijn beschuldigd.

We zijn ervan overtuigd dat het niet gaat om moord, maar volgens de huidige wetgeving gaat het

Il peut cependant arriver que l'on décide à un certain moment d'aider cette personne à mourir pour respecter les principes de bienfaisance et de non-malfaisance ainsi que celui d'autonomie puisque c'est le malade qui le demande.

M. Philippe Mahoux. — Nous ne dirons pas que nous discutons entre médecins, sinon on va imaginer qu'une commission du Sénat est une commission de médecins. Il est clair que la première chose à faire est de continuer à développer les possibilités et les moyens de soigner.

Dans beaucoup d'hôpitaux — peut-être pas dans le vôtre —, les choses sont en train de changer. En réalité, l'acharnement thérapeutique ne coûte pas. L'acharnement thérapeutique, ce sont des recettes à la fois pour l'hôpital et pour les praticiens. Il faut donc pouvoir distinguer une situation qui est la nôtre maintenant d'une situation qui est assez différente aux États-Unis où les soins de santé sont régis à la fois par des compagnies d'assurances, par des hôpitaux, généralement par les gens qui paient les primes d'assurance, c'est-à-dire les gens qui ont un emploi, ou les employeurs.

En réalité, la dérive de type économique est une dérive extrêmement précise parce qu'aux États-Unis, c'est l'acharnement thérapeutique qui coûte. On ne se trouve pas dans ce type de situation en Belgique, même si par rapport à l'acharnement thérapeutique, je m'inscris dans les propos que vous venez de tenir. Je voulais savoir ce que vous en pensez, même s'il arrive des moments, particulièrement dans votre service de soins intensifs à Erasme, où le problème de lits se pose. Mais prenons le problème pour l'ensemble du pays et représentons-nous les choses de cette manière-là.

Vous avez dit que vous n'aviez jamais commis de meurtre. J'en ai la conviction. Mais je ne vais pas parler de votre pratique ni de la mienne. Sortons de cette pratique. Sur le plan éthique, il est clair que vous n'avez jamais commis de meurtre. Sur le plan juridique, ce n'est pas clair. Dans l'état actuel de la situation, ce que vous dites, qui est vrai sur le plan éthique, n'est pas vrai sur le plan juridique. La preuve en est que, tout récemment, dans des circonstances précises qui méritent des clarifications — à Liège, le parquet a cru bon de faire état du contenu du dossier —, je constate que des médecins ont été inculpés — et j'ai la conviction qu'ils ont agi dans le même esprit et dans une situation identique à celle qu'on peut connaître au cours d'une vie médicale — parce qu'ils ont pratiqué, dans une volonté humaniste, des gestes qui entraînent, de la part du parquet, l'inculpation de meurtre.

Nous avons la conviction qu'il ne s'agit pas de meurtres mais dans l'état actuel de la législation, c'est

juist daarover. Om die reden is met name een wetsvoorstel gerechtvaardigd. Wat denkt u daarvan?

Ik sta met name verstoeld van uw opmerkingen over de medische dossiers en de procedure. Op een afdeling als die van u worden medische dossiers samengesteld. Deze worden niet dagelijks bijgewerkt, maar vrijwel om het uur en in elk geval viermaal per dag. Op andere afdelingen worden medische dossiers dagelijks bijgewerkt. De toestand van de zieke, de behandelingen en zelfs contacten die hebben plaatsgevonden moeten in feite worden verzameld. Ik zou graag willen weten of in uw dossiers de door u beschreven procedure terug te vinden is.

Verder hebt u een artikel geschreven in de Critical Care Medecine van 27 juli 1999 waarin u melding maakt van 504 vragenlijsten die zijn ingevuld door artsen uit 16 landen in West-Europa en derhalve ook interessant zijn voor ons. Ik heb gezien dat daarbij ook wordt ingegaan op het stopzetten van de behandeling bij patiënten die zich in een uitzichtloze situatie bevinden. U hebt daarstraks terecht gewezen op het probleem van mensen die aan een beademingsapparaat liggen.

U stelt dat 77 % van de artsen de behandeling stopzet als de situatie van een patiënt wordt gekwalificeerd als uitzichtloos; 47 % dient patiënten hoge dosissen verdovende middelen toe totdat ze komen te overlijden. Verstaat u daaronder «tot de dood erop volgt»?

Ik ben het eens met uw stelling dat het gaat om een nuance die wordt gebruikt door mensen die geen duidelijkheid wensen. Toch wordt met het toedienen van verdovende middelen er altijd naar gestreefd om het lijden van een patiënt te verlichten, dus ook, zoals u hebt gezegd, «als de dood de beste oplossing voor hem is», voor zover hij natuurlijk hierom heeft verzocht. In uw enquête vraagt u artsen ook naar hun levensbeschouwelijke opvattingen: het blijkt dat 38 % katholiek en 45 % agnostisch is. Ik zou graag willen dat u de inhoud van uw artikel toelicht.

De heer J.-L. Vincent. — *Met het rekken van behandelingen kan men soms, grof gezegd, de instelling winst bezorgen. Daarmee komen we wel op het moeilijke terrein met betrekking tot het budget van ziekenhuizen. Natuurlijk, een arts kan niet worden gedwongen om een behandeling stop te zetten als hij vindt dat deze nog zinvol is. Niemand zal overigens een wetsvoorstel in die richting doen. Er zijn vanzelfsprekend in overleg beroepsmogelijkheden voor tot overplaatsing van zieken, maar hierbij gaat het om uitzonderingsgevallen die buiten het kader van dit debat vallen.*

Ik zou graag willen ingaan op de gebeurtenissen in Luik, maar ik ben voor deze zaak aangewezen als des-

bien de cela qu'il s'agit. C'est précisément ce qui justifie une proposition de loi. Qu'en pensez-vous?

J'ai été particulièrement frappé par les remarques que vous avez faites en ce qui concerne les dossiers médicaux et la procédure. Dans un service comme le vôtre, on constitue des dossiers médicaux. Ceux-ci sont même complétés non pas au jour le jour, mais quasiment d'heure en heure et en tout cas, certainement quatre fois par jour. Dans d'autres services, on remplit quotidiennement des dossiers médicaux. Il faut en effet colliger l'état du malade, les démarches thérapeutiques et même les contacts qui ont été pris. J'aimerais savoir si vos dossiers reprennent l'ensemble de la procédure que vous décrivez.

Par ailleurs, vous avez écrit un article dans le «Critical Care Medecine» du 27 juillet 1999 dans lequel vous faites état de 504 questionnaires complétés par des médecins provenant de 16 pays d'Europe de l'Ouest et qui nous concernent donc. Je constate que l'on évoque l'arrêt thérapeutique chez des patients en situation désespérée. Vous avez d'ailleurs très justement évoqué le problème des malades branchés à un respirateur.

Vous faites état de 77% de médecins qui arrêtent les traitements chez les patients dont la situation est qualifiée de désespérée; 47% administrent à ces patients des doses élevées de drogues jusqu'à leur décès. Entendez-vous par là «jusqu'à ce que mort s'ensuive»?

Je suis d'accord avec vous lorsque vous dites qu'il s'agit d'une nuance utilisée par ceux qui ne souhaitent pas la clarification. Cependant, en administrant des drogues, l'intention est toujours de soulager le malade, y compris comme vous l'avez dit, «quand la mort est la meilleure solution pour lui», pour autant, bien sûr, qu'il en ait exprimé la volonté. Dans votre enquête, vous interrogez également les médecins sur leurs opinions philosophiques; il en ressort que 38% seraient catholiques et 45% agnostiques. J'aimerais avoir des précisions sur le contenu de votre article.

M. J.-L. Vincent. — En ce qui concerne l'acharnement thérapeutique, il peut parfois — si je puis m'exprimer en termes un peu grossiers — «rapporter» à l'institution. Cela nous entraîne effectivement sur le terrain difficile du budget des hôpitaux. Bien sûr, on ne peut pas obliger un médecin à arrêter un traitement s'il estime que celui-ci ne correspond pas à un acharnement thérapeutique. Personne ne proposera d'ailleurs une loi dans ce sens. Il existe bien sûr des possibilités d'appel, en consultation, de transferts de malades mais il s'agit là de questions relativement rares qui sortent sans doute du cadre de notre débat.

Je n'aurais pas vu d'inconvénients à m'exprimer sur ce qui s'est passé à Liège si ce n'est le fait que j'ai

kundige. Daarom kan ik niets zeggen over de enorme hoeveelheid informatie waarover ik beschik.

De heer Philippe Mahoux. — *U zegt dat u nooit het gevoel hebt gehad dat u een moord hebt gepleegd, maar volgens de huidige wetgeving gaat het daar precies om.*

De heer J.-L. Vincent. — *Weet u, meneer Mahoux, ik had hierover nog veel meer willen zeggen. Ooit zal ik ongetwijfeld de gelegenheid hebben, maar op dit moment niet. Ik probeer dus absoluut niet om dit probleem te ontwijken.*

Ik wijs nogmaals op mijn bezwaren ten aanzien van administratieve connotaties. Op mijn afdeling werken we inderdaad zeer regelmatig dossiers bij en we zien geen enkel probleem om schriftelijk vast te leggen wat we doen. We noteren niet altijd alle details omdat deze niet zo belangrijk zijn, maar we geven bijvoorbeeld wel aan wanneer op basis van verschillende factoren volgens ons verdere behandeling geen zin meer heeft. Als een patiënt ondraaglijke pijn lijdt en we van mening zijn dat onze behandeling geen zin meer heeft, besluiten we in eer en geweten om de behandeling te beëindigen. Nu de discussie is opengebroken, is het volgens mij een goede zaak als de wet deze handelswijze beter zou beschermen. We moeten nochtans voorkomen dat allerlei papieren zouden moeten worden ingevuld die niet alleen voor het medisch dossier zouden zijn bestemd maar naar een ander ministerie zouden moeten worden verzonden.

De voorzitter. — *Naar het openbaar ministerie.*

De heer J.-L. Vincent. — *Graag zou ik hieraan willen toevoegen dat in Nederland meer dan de helft van de artsen deze documenten niet invult.*

Mijn collega's «intensivisten» vullen deze documenten ook niet in. Waarom zouden ze? Mensen moeten op een menswaardige, natuurlijke manier kunnen sterven, want dit moment komt voor ons allemaal. Uit cijfers blijkt dat een arts ons waarschijnlijk daarbij helpt als het moment daar is. Waarom zouden we dan formulieren invullen en deze naar een officier van Justitie sturen? We hebben opzettelijk de term euthanasie vermeden omdat deze principieel impliceert dat de betrokkene hierom nadrukkelijk heeft verzocht, terwijl in de meeste gevallen dit verzoek niet duidelijk wordt verwoord aangezien de patiënt namelijk meestal buiten bewustzijn is.

Inderdaad, we hebben gesproken over het verhogen van tranquillizers tot aan het overlijden, tot de dood intreedt. U kunt ervan uitgaan dat 50 % van de artsen positief op deze vraag heeft geantwoord. Daarstraks hebt u opgemerkt dat 77 % van hen bereid is om een behandeling stop te zetten. Men zou zich zelfs kunnen afvragen waarom dit percentage niet hoger ligt. Deze vraag wordt me vaak gesteld als ik spreek voor een wetenschappelijk gehoor.

été nommé expert pour cette affaire. Je ne puis donc vous fournir les — nombreux — éléments en ma possession.

M. Philippe Mahoux. — Vous dites n'avoir jamais eu le sentiment de commettre un meurtre mais dans l'état actuel de la législation, c'est bien de cela qu'il s'agit.

M. J.-L. Vincent. — Sachez, M. Mahoux, que j'aurais voulu m'exprimer davantage à propos de cette affaire. J'aurai sans doute l'occasion de le faire un jour mais pas dans l'immédiat. Je n'essaie donc absolument pas d'esquiver ce problème.

Je réitère mes objections à propos des connotations administratives. Dans mon service, nous complétons en effet très régulièrement des dossiers et nous ne voyons aucun problème à consigner ce que nous faisons. Nous ne donnons peut-être pas de détails précis car ils ne présentent guère d'intérêt mais nous indiquons par exemple que, compte tenu de différents éléments, nous entrons dans l'acharnement thérapeutique. Lorsque les souffrances du patient deviennent intolérables et que nous estimons que notre traitement n'a plus aucun sens, nous décidons — en notre âme et conscience — d'un arrêt thérapeutique. Maintenant que le débat est ouvert, je pense que ce serait une bonne chose que la loi puisse protéger davantage ces attitudes; il faudrait cependant éviter de devoir remplir d'autres documents qui ne seraient plus seulement versés au dossier médical mais envoyés à l'un ou l'autre ministère.

M. le président. — Au parquet.

M. J.-L. Vincent. — Permettez-moi de vous dire qu'aux Pays-Bas, plus de la moitié des médecins ne remplissent pas ces documents.

Mes collègues «intensivistes» préfèrent, pour leur part, ne pas remplir ces documents. Pourquoi le faire, d'ailleurs? Il faut que la fin de vie demeure humaine et naturelle car nous mourrons tous un jour. Les chiffres nous indiquent que le moment venu, un médecin va probablement intervenir pour nous aider à le faire. Pourquoi dès lors devrions-nous remplir des documents et les envoyer à un procureur? Nous avons sciemment évité le terme d'euthanasie car il implique, en principe, qu'il y ait demande expresse de la personne alors que dans la plupart des cas, cette demande n'est pas clairement exprimée, la personne étant alors le plus souvent inconsciente.

Effectivement, nous avons posé la question de l'augmentation des calmants jusqu'au décès, jusqu'à ce que mort s'ensuive. Vous pouvez considérer que 50% des médecins ont répondu positivement à cette question. Juste avant, vous avez mentionné que 77% admettent l'arrêt thérapeutique. On pourrait même se demander pourquoi cette proportion n'est que de 77%. C'est une question qui m'est souvent posée quand je présente des exposés à des auditoires scientifiques.

Mensen kunnen inderdaad nog aarzelen als ze dit vakje moeten aankruisen. Eigenlijk zou dit percentage 100 % moeten bedragen. Bij sommige zieken kunnen we gewoon niet anders dan de behandeling beëindigen. En deze situatie komt overal voor.

De heer Philippe Mahoux. — *In hetzelfde artikel merkt u op dat 80 % van de artsen prijs stelt op een schriftelijk verzoek, dat overigens niet per se een wilsbeschikking hoeft te zijn, als een patiënt in een uitzichtloze situatie niet wil worden gereanimeerd bij een hartstilstand. U hebt zelf dat artikel geschreven. Dit punt behoeft enige verduidelijking. Dit wil dus zeggen dat een wilsbeschikking van een patiënt de arts helpt. In ieder geval wenst 80 % van de ondervraagde artsen dit. Komt dat overeen met de werkelijkheid?*

De heer J.-L. Vincent. — *Jazeker, meneer Mahoux. Overigens sta ik nog steeds volledig achter dit artikel. Ik denk dat inderdaad moet worden geprobeerd om artsen te helpen. Ik wil u vragen om hen te helpen, ook uit naam van de artsen van IC-afdelingen en degenen die worden geconfronteerd met zieken aan het einde van hun leven.*

Het doel is niet om de administratieve procedures uit te breiden, maar om inzicht in de situatie te krijgen en ervoor te zorgen dat de wet zoveel mogelijk aansluit bij de werkelijke situatie. In deze context moet worden erkend dat veel artsen bang zijn om in de dossiers «Niet reanimeren in geval van hartstilstand» te noteren. Zoals u hebt gelezen in het artikel, is dit met name het geval in landen waar godsdienst een grotere invloed heeft, zoals Portugal, Spanje, Italië of Griekenland. In deze landen stuitten medici het meest op problemen als ze dit invullen. Dat is erg jammer. Nog niet zo lang geleden sprak ik met een arts uit een streng katholiek ziekenhuis. Hij zei me dat hij de opdracht uitvoert — NTBR (Not to be resuscitated) in België en DNR (Do not resuscitate) in de internationale literatuur — maar dat hij niet wil dat mensen dat weten. Op zijn afdeling wordt een rood rondje geplakt in een hoek van de medische status die aan het bed hangt. Zodoende weten artsen en het verplegend personeel dat ze niet hoeven te reanimeren in het geval van hartstilstand. Dit toont duidelijk het hypocriete van het systeem aan: men doet het maar men zegt het niet. Bij ons wordt de vermelding NTBR duidelijk aangegeven in het dossier en op de medische status. Mensen worden ook hierover geïnformeerd, omdat er niets te verbergen valt. Deze praktijk strookt volledig met de ethische en morele principes. Als we deze regels niet zouden toepassen, zouden we ons werk niet goed doen.

De heer Jean-François Istasse. — *U hebt zojuist gezegd dat u een wet wilt op basis waarvan u normaal kunt werken en uw werkzaamheden niet worden belemmerd door ontijdige juridische vervolging. Denkt u niet dat, gezien uw enorme macht en de indruk die IC-apparatuur op patiënten maakt, de*

Il est vrai que des gens hésitent encore probablement à cocher cette case. Le pourcentage devrait en effet s'élever à 100%. Nous sommes effectivement amenés, pour certains malades, à pratiquer l'arrêt thérapeutique. Et cette situation existe partout.

M. Philippe Mahoux. — *Le même article signale que 80% des médecins souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un ordre écrit, mais pas nécessairement une déclaration anticipée, concernant la non-réanimation en cas d'arrêt cardiaque d'un patient en situation désespérée. C'est vous qui avez écrit cet article. Cela mériterait quand même une précision. Cela veut bien dire qu'une déclaration anticipée du malade aide le médecin. En tout cas, c'est souhaité par 80% des médecins interrogés lors de votre enquête. Cela correspond-il à la réalité?*

M. J.-L. Vincent. — *Parfaitement, M. Mahoux. D'ailleurs, je ne renie en rien cet article. Je pense qu'effectivement, il faut essayer d'aider les médecins. Je viens vous demander de les aider, ainsi que les «intensivistes» et ceux qui sont confrontés à des malades en fin de vie.*

Le but n'est pas d'augmenter les procédures administratives mais de comprendre la situation et de faire en sorte que la loi colle le plus possible à la situation telle qu'elle est. Dans ce contexte, il faut reconnaître que beaucoup de médecins ont peur d'écrire dans les dossiers «À ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque». Comme vous l'avez lu dans l'article, c'est surtout le cas dans les pays d'influence plus religieuse, comme le Portugal, l'Espagne, l'Italie ou la Grèce. C'est dans ces pays que les médecins éprouvent le plus de difficultés à écrire cette mention. C'est très dommage. Il n'y a pas si longtemps, je parlais encore avec un médecin d'une institution très catholique. Il me disait qu'il applique les ordres — en Belgique, NTBR («Not to be resuscitated») et DNR («Do not resuscitate») dans la littérature internationale — mais il ne souhaite pas que cela se sache. Dans son service, on colle donc une petite pastille rouge sur le coin de la feuille de lit. De cette manière, les infirmières et les médecins savent qu'en cas d'arrêt cardiaque, on ne peut pas réanimer. Cela montre bien l'hypocrisie du système: on le fait mais on ne le dit pas. Chez nous, la mention NTBR est indiquée clairement dans le dossier, au tableau, sur la feuille de lit. Les gens sont effectivement informés de cela parce qu'il n'y a rien à cacher. Cette pratique est tout à fait valable sur le plan éthique et moral. Si nous n'appliquions pas ces règles, nous ne ferions pas bien notre métier.

M. Jean-François Istasse. — *Vous venez de dire que vous souhaitiez une loi qui vous laisse travailler et qui évite que des poursuites pénales intempestives n'entravent votre travail. En fonction de votre énorme pouvoir et du caractère impressionnant, pour les patients, des machines des services de soins inten-*

procedures a posteriori die we willen vastleggen in ons wetsvoorstel ook zijn bedoeld om de patiënt te beschermen? U moet toch ook rekening houden met dat gegeven?

De heer J.-L. Vincent. — *Inderdaad. De samenleving moet controles blijven uitvoeren. Ik wil geenszins het rechtssysteem ondermijnen. Vanzelfsprekend moet eventueel misbruik gestraft worden. Controle achteraf moet dus mogelijk blijven.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *De uiteenzetting was heel interessant omdat zij betrekking had op de praktijkervaring in intensieve diensten. Professor Vincent vertrekt vanuit vier principes van de medische deontologie. We merken een wantrouwen in de samenleving ten opzichte van de gezondheidszorg en van het medisch korps. Mensen willen de garantie krijgen dat zij niet zullen moeten lijden. De medische deontologie houdt daar blijkbaar rekening mee. Maar er zijn vele beslissingen mogelijk. Behoort een universele medische deontologie met een internationale codering dan niet tot de mogelijkheden?*

Waarom heeft het medisch korps zo lang gewacht om de bevolking inzicht te verschaffen in de medische deontologie die het hanteert.

Het medisch korps wordt steeds vaker met vragen tot levensbeëindiging geconfronteerd. U spreekt terecht over het levenseinde. U vindt «ongeneeslijk» geen goed criterium om in de wet te worden opgenomen en dat niet elke vraag om euthanasie moet worden beantwoord met de dood. Waarom ziet de samenleving niet in dat de mensen niet moeten lijden?

Het wantrouwen van de samenleving bestaat. U beschrijft de medische beslissingen bij het levenseinde — het medisch begeleid sterven, de pijnstilling, het afkoppelen van apparaten, het afbouwen van therapieën — en u plaatst het actief beëindigen op dezelfde lijn. Dat schept wantrouwen omdat het de indruk wekt dat geneesheren heer en meester zijn over de dood. Ik hoorde vorige week nog een specialist intensieve zorgen zeggen dat niet alles voorspelbaar en controleerbaar is. De geneeskunde is geen positieve wetenschap. Wat doet u met het geval van een terminale patiënt die op intensieve zorgen ligt en bij wie men beslist de beademingsapparatuur af te koppelen, waarna blijkt dat hij opnieuw begint te ademen? Zet u dan uw medische beslissing door of beslist u de patiënt medisch te begeleiden? Met deze vraag wil ik het onderscheid verduidelijken tussen het actief doden en het medisch begeleid laten sterven.

De voorzitter. — *Ik wil u erop wijzen dat er nog veel mensen een vraag willen stellen. Ik wil niemand voor het hoofd stoten. Iedereen wordt in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen. Ik wil u verzoeken*

sifs, ne pensez-vous pas que les procédures *a posteriori* que nous prévoyons dans notre proposition de loi ont aussi pour but de protéger le patient? Ne devez-vous pas aussi prendre en compte cette donnée?

M. J.-L. Vincent. — *Tout à fait. Un contrôle de la société est nécessaire. Je ne veux pas que le système judiciaire s'effondre. Il est clair que les abus éventuels doivent être sanctionnés. Un contrôle *a posteriori* doit donc être possible.*

Madame Mia De Schamphelaere. — *L'exposé était très intéressant parce qu'il portait sur l'expérience pratique dans les services de soins intensifs. Le professeur Vincent part de quatre principes de la déontologie médicale. Nous remarquons une méfiance dans la société vis-à-vis des soins de santé et du corps médical. Les gens veulent avoir la garantie qu'ils ne devront pas souffrir. La déontologie médicale en tient apparemment compte. Mais beaucoup de décisions sont possibles. Une déontologie médicale universelle avec une codification internationale n'appartient-elle pas aux possibilités?*

Pourquoi le corps médical a-t-il tellement attendu pour donner à la population une meilleure compréhension de la déontologie médicale qu'il applique?

Le corps médical est de plus en plus souvent confronté à des questions sur la fin de la vie. Vous parlez de la fin de la vie à juste titre. Vous estimez qu'« incurable » n'est pas un bon critère à insérer dans la loi et qu'il ne faut pas répondre par la mort à chaque demande d'euthanasie. Pourquoi la société ne comprend-elle pas que les gens ne doivent pas souffrir?

La méfiance de la société existe. Vous décrivez les décisions médicales en fin de la vie — la mort accompagnée médicalement, les traitements analgésiques, le débranchement des appareils, la diminution progressive de la thérapie, etc. — et vous placez l'euthanasie active sur le même plan. Cela crée la méfiance en donnant l'impression que les médecins sont maîtres de la mort. J'entendais encore la semaine dernière un spécialiste des soins intensifs affirmer que tout n'est pas prévisible et contrôlable. La médecine n'est pas une science positive. Que faites-vous du cas d'un patient en stade terminal qui est placé en soins intensifs, chez lequel on décide de débrancher le respirateur et qui recommence à respirer ensuite? Poursuivez-vous votre décision médicale ou décidez-vous d'accompagner médicalement le patient? Par cette question, j'entends expliquer la distinction entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive sous accompagnement médical.

M. le président. — *Je vous signale qu'un très grand nombre de questions est encore prévu. Je ne veux brimer personne. Chacun pourra poser ses questions. Je vous demanderai de résumer vos réponses et*

uw vragen en antwoorden kort te formuleren. Als u dat niet doet, loopt de hoorzitting te veel uit.

De heer Alain Zenner. — *Tijdens de afgelopen vergadering hebben we besloten om een vragenronde in te lassen. Laten we ons aan deze beslissing houden of anders moet de voorzitter ervoor zorgen dat iedere spreker evenveel spreektijd krijgt.*

De voorzitter. — *Dat is ook mijn bedoeling. Ik vestig alleen de aandacht op het feit dat we enorm dreigen uit te lopen. Maar ik ben bereid om iedereen de kans te bieden om te zeggen wat hij op zijn hart heeft.*

De heer J.-L. Vincent. — *Het is waarschijnlijk moeilijk om een universele deontologie toe te passen. Ik reis veel en ken de situatie in India, het Midden-Oosten en Japan. Ik weet dus hoe moeilijk het is om tot een universele deontologie te komen. Op wereldniveau is het lastig om teksten op te stellen die niet te vaag zijn. Iedereen benadert het probleem vanuit zijn eigen levensbeschouwing, al dan niet ingegeven door religieuze standpunten. Dit blijkt uit de Europese enquête. Het is belangrijk dat iedereen in dit debat stelling kan nemen en dat de mening van iedereen kan worden gerespecteerd. Dit geldt met name voor zieken die bij ons in behandeling zijn.*

U vraagt me waarom het medisch corps daarover niet meer heeft gesproken. Persoonlijk heb ik nooit gearzeld om deze problematiek aan te snijden als me de vraag werd voorgelegd. Er wordt veel over gepraat tijdens reanimatiediscussies. Soms stellen journalisten ons de vraag.

Nogmaals, we hebben niets te verbergen, maar het is moeilijk voor ons om een dringend beroep te doen op de media om iets voor elkaar te krijgen.

Met name omdat we misschien de indruk hebben dat we niet kunnen worden aangevallen door Justitie omdat we het goede nastreven.

Door enkele recente gebeurtenissen zijn we hierover weer gaan nadenken.

De samenleving is veranderd. Ik ben niet oud, maar ook niet meer de jongste. Toen ik een jonge arts was, waren dergelijke beslissingen volledig medisch van aard. De verplegers en verpleegsters werden hierbij totaal niet betrokken. Ze wisten niet wat er gebeurde. Toen heb ik zelf gezien hoe kaliumchloride werd toegediend aan zieken die onder de pijnstillers zaten om een hartstilstand te veroorzaken. Vanuit ethisch oogpunt is dit gerechtvaardigd als de patiënt voldoende pijnstillers heeft gekregen en niets voelt. Als eenmaal is besloten om alle behandelingen stop te zetten en de dood te bespoedigen, wordt eenvoudigweg een hartritmestoornis veroorzaakt. Waarom niet? Maar als men tegenwoordig tegenover de samenleving duidelijk maakt dat kaliumchloride is toegediend, zijn mensen waarschijnlijk gechoqueerd,

vos questions. Si vous ne le faites pas, nous allons très largement déborder.

M. Alain Zenner. — *Nous avons décidé, lors de la dernière séance, d'effectuer un tour de questions. Ou bien nous respectons cette décision, ou bien vous devez veiller à ce que chaque intervenant obtienne un temps de parole identique.*

M. le président. — *C'est ce que j'ai l'intention de faire. J'attire simplement votre attention sur le fait que nous allons très largement déborder. Mais je suis prêt à laisser à chacun l'occasion de s'exprimer comme il l'entend.*

M. J.-L. Vincent. — *La déontologie universelle est peut-être difficile à appliquer. Je voyage beaucoup et je connais la situation en Inde, au Moyen-Orient ou au Japon. Je sais donc qu'il est difficile d'établir une déontologie universelle. Au niveau mondial, il est d'ailleurs ardu d'obtenir des textes qui ne soient pas fades. Chacun aborde donc le problème avec sa propre philosophie de la vie, en étant éventuellement influencé par des facteurs religieux. L'enquête européenne l'a démontré. Il est important que chacun puisse prendre position dans ce débat et que les opinions de tous puissent être respectées. Ceci est évidemment vrai pour les malades qui sont en traitement chez nous.*

Vous me demandez pourquoi le corps médical n'en a pas parlé davantage. Personnellement, je n'ai jamais hésité à évoquer cette problématique quand on me l'a demandé. On en parle beaucoup à des meetings de réanimation. La presse nous interroge parfois.

Encore une fois, nous n'avons rien à cacher mais il nous est difficile de solliciter les médias pour demander que quelque chose soit fait.

D'autant que nous avons peut-être eu l'impression que, parce que nous faisons le bien, nous ne pouvions pas être «attaqués» en justice.

Certains événements récents nous amènent à réfléchir à ce sujet.

C'est la société qui a changé. Je ne suis pas très vieux mais je ne suis pas très jeune non plus. Quand j'étais jeune médecin, les décisions de ce genre étaient entièrement médicales. Les infirmiers et infirmières n'étaient pas du tout impliqués. Ils ne savaient pas ce qui se passait. À cette époque, j'ai vu que l'on administrait à des malades profondément sédatisés du chlorure de potassium afin d'arrêter leur cœur. Sur le plan éthique, ce n'est pas indéfendable si la personne est bien sédatisée et ne sent rien. Une fois qu'il a été décidé de tout arrêter et de favoriser le processus de mort, on provoque simplement une arythmie. Pourquoi pas? Mais si, aujourd'hui, on venait affirmer devant la société que l'on a injecté du chlorure de potassium, les gens risqueraient d'être scandalisés, parce qu'ils sont mal préparés et mal informés. Tandis que, quand on

omdat ze slecht zijn voorbereid en geïnformeerd. Als echter over tranquillizers wordt gesproken, accepteren ze de situatie beter. Maar de effecten komen echter sterk overeen. Derhalve heeft het medisch corps zich moeten aanpassen. Het kan geen kwaad het paternalisme enigszins in te perken, want de arts is geen heer en meester over het leven en de dood van iedereen. Toch is hij verantwoordelijk voor het toepassen en beëindigen van een behandeling. Uiteindelijk is een arts dus verantwoordelijk voor zijn beslissingen. Ik sta achter de opvatting dat we een zekere consensus moeten bereiken, maar zeker geen unaniem standpunt of een aantal handtekeningen onder een document. We moeten hierover kunnen praten en tot overeenstemming kunnen komen binnen het behandelde team dat deze beslissing moet steunen. Laten we elkaar goed begrijpen, ik wil niet zeggen dat een document moet worden ondertekend. Het gaat om een procedure die de gang van zaken kan vertragen en bemoeilijken. Het zou een bijzonder slecht idee zijn om een ethische commissie in het leven te roepen. Ik garandeer u dat mensen dan veel moeilijker in vrede zouden kunnen heengaan en dat jammer genoeg de lijdensweg van vele mensen zou moeten worden verlengd.

U hebt gevraagd of er een absolute zekerheid bestaat. Nee, die is er niet en daarom is het zo moeilijk om alles op papier te zetten, om alle factoren in de computer in te voeren om een eenduidig antwoord te verkrijgen. Ook daarom moeten we rekening houden met het levenstestament, de mening van de patiënt, de familie en collega's. Het is een grote mengeling waarbij het moeilijk is om precies de hoeveelheid van elk ingrediënt te bepalen. Het is moeilijk om nauwgezette regels op dit gebied op te stellen.

U merkt op dat in sommige gevallen iemand weer kan gaan ademen nadat het beademingsapparaat is uitgeschakeld. Daarop zeg ik u dat dit niet gebeurt omdat we voldoende voorzorgsmaatregelen treffen. Als we deze beslissing nemen, overtuigen we ons ervan dat de betrokkene niet meer tot leven zal komen. Ik ken geen enkele patiënt die ondanks de beslissing om de behandeling stop te zetten weer op een menswaardige manier tot leven is gekomen. Dat hebben we nog nooit meegemaakt.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — De wettelijke regeling die u wel degelijk voorstaat, moet artsen in staat stellen om naar eigen ethisch vermogen te oordelen wat kan. Wij wilden de patiënt in de wetgeving centraler stellen. Ik heb de indruk dat u betwijfelt of dat mogelijk is. U vraagt depenalisering voor de artsen, maar zonder controleprocedure, zonder regels omdat die moeilijk vast te leggen zijn. Mij lijkt het moeilijk een wet te maken als er geen regels en procedures aan verbonden kunnen worden. Wat moet er volgens u concreet in een wet staan, afgezien van de depenalisering?

parle de calmants, ils acceptent mieux la situation. Mais les effets ne sont pas pour autant différents. Le corps médical lui-même a donc dû changer. Il est bien qu'on limite un peu le paternalisme car le médecin n'est pas maître de la vie et de la mort de chacun. Néanmoins, il est responsable de son traitement et de l'arrêt de celui-ci. *In fine*, le médecin sera donc responsable de ses décisions. Je défends l'idée suivant laquelle nous devons aboutir à un consensus d'opinion mais pas à une unanimité ou à une série de signatures au bas d'un document. Il faut que nous puissions en parler et aboutir à un consensus au sein de l'équipe soignante qui doit supporter cette décision. Que l'on se comprenne bien, je ne veux pas dire que l'on doit signer un document. Il s'agirait d'une procédure qui risquerait de ralentir les choses et de les rendre plus difficiles. Faire intervenir un comité d'éthique serait une idée extrêmement mauvaise. Je vous assure que les gens auraient alors beaucoup de mal à mourir et, malheureusement, on devrait prolonger l'agonie de trop de personnes.

Vous avez demandé s'il existait un certain absolu. Non, il n'y en a pas et c'est bien pour cela qu'il tellement difficile de tout mettre sur papier, d'encoder tous les éléments dans un ordinateur et d'obtenir ainsi une réponse tout à fait claire. C'est aussi pour cela que le testament de vie et l'opinion du malade, de la famille et des collègues doivent être pris en compte. C'est un grand mélange dans lequel il est difficile de préciser exactement la quantité de chaque ingrédient. Il est difficile d'avoir des règles strictes dans cette matière.

Vous dites que, dans certains cas, lorsqu'on arrête un respirateur, la personne peut continuer à respirer. Je vous répondrai que cela n'arrive pas car nous prenons suffisamment de précautions. Nous nous assurons que, quand nous prenons cette décision, la personne n'a aucune chance de recouvrer la vie. Je n'ai pas connu de patients qui, malgré la décision de l'arrêt thérapeutique, reprennent une existence satisfaisante. C'est une chose à laquelle nous n'assistons jamais.

Mme Myriam Vanlerberghe. — *La réglementation légale que vous défendez doit permettre aux médecins de statuer sur ce qu'il est permis de faire compte tenu de leur propre éthique. Dans la législation, nous voulions donner au patient un rôle plus central. J'ai l'impression que vous doutez que ce soit possible. Vous demandez la dépenalisation pour les médecins mais sans procédure de contrôle, sans règles parce qu'elles sont difficiles à définir. Il me semble difficile d'adopter une loi à laquelle aucune règle ou procédure ne peut être attachée. Que faut-il inclure concrètement dans une loi, hormis la dépenalisation ?*

Het begrip «terminale fase» is volgens u moeilijk definieerbaar. Moet er een definitie komen in de wet? Interpreteert u het begrip «noodsituatie» ruimer dan «terminale fase»? Wil dat dan zeggen dat de arts zelf bepaalt wat daaronder valt?

De heer J.-L. Vincent. — *De mening van de patiënt is een wezenlijke factor. De meeste mensen zijn niet meer volledig bij bewustzijn of in staat om hun mening aan het einde van hun leven kenbaar te maken. Ze kunnen verward, gedesoriënteerd of comateus zijn. Als we ons beperken tot zieken die volledig bij kennis zijn, bestrijken we maar een zeer bescheiden percentage van de omvangrijke problematiek ten aanzien van levensbeëindiging. We hebben het uitvoerig gehad over de wil die vooraf wordt vastgelegd via een levenstestament. Dienaangaande wil ik graag opmerken dat de mening van naasten ook erg belangrijk voor ons is. Als ik het over naasten heb, bedoel ik niet altijd de familie: een patiënt kan kinderen hebben die in het buitenland wonen of sinds enige tijd gescheiden leven van zijn echtgenote. Soms gaat het om een buurman met wie hij al jarenlang heeft gekaart of die hij elke dag thuis of ergens op een bankje heeft ontmoet om te vertellen wat hem bezighield. Ik praat dus het liefste over naasten.*

Hoe kan dit aspect worden opgelost vanuit juridisch oogpunt? Ik ben geen jurist en ik kan u dus geen oplossing bieden. Als deskundige probeer ik u zo oprecht en realistisch mogelijk te beschrijven hoe we dingen ervaren en met welke moeilijkheden we worden geconfronteerd. Ik vraag u ook ons te helpen. U helpt ons in ieder geval niet door een administratieve procedure in het leven te roepen. Daarmee zou u ons leven alleen maar moeilijker maken dan het al is.

U hebt gelijk, mevrouw. U zegt hetzelfde als wat ik daarstraks heb opgemerkt. Het spijt me te moeten zeggen dat de teksten die ik tot op heden heb gelezen deze realiteit niet kunnen omvatten. Als ik de juiste woorden kon vinden, zou ik ze aan u mededelen. Het is niet juist om te praten over «ongeneeslijke» ziekte. En wat wordt precies verstaan onder «terminale fase»? Als het niet zo lastig was om dit soort definities op te stellen, zouden de discussies volgens mij minder lang duren. Op dat punt doet het probleem zich voor: er zijn zoveel factoren waarmee rekening moet worden gehouden dat het jammer genoeg moeilijk is om alles in een logisch systeem onder te brengen. Ik kan niet alle factoren in de computer stoppen en daaruit een definitie afleiden. Momenteel worden discussies op internationaal niveau gevoerd en we zijn nog niet gekomen tot een tekst die we zouden kunnen voorstellen aan de Parlementen van de verschillende landen. We moeten rekening houden met de ernst van de ziekte, de algehele gezondheidstoestand, de leeftijd van de betrokkene, een eventuele handicap, een chro-

La notion de phase terminale est selon vous difficile à définir. Une définition doit-elle figurer dans la loi? Interprétez-vous la notion de situation de détresse dans un sens plus large que la phase terminale? Cela veut-il dire que le médecin détermine lui-même ce qu'il faut entendre par là?

M. J.-L. Vincent. — En ce qui concerne l'opinion du patient, qui est un élément fondamental, la plupart des personnes ne sont plus tout à fait conscientes ni capables de s'exprimer à la fin de leur vie. Elles peuvent être confuses, désorientées ou comateuses. Se limiter aux malades parfaitement conscients consiste à appréhender un très faible pourcentage de l'énorme problématique de la fin de vie. On a beaucoup parlé des opinions explicitées préalablement sous forme d'un testament de vie. Sur ce point, je réponds que l'opinion des proches est aussi très importante pour nous. Quand je parle de proches, il ne s'agit pas toujours de la famille: le malade peut avoir des enfants qui vivent à l'étranger et être séparé de son épouse depuis un certain temps. C'est donc parfois le voisin, celui avec qui il joue aux cartes ou qu'il rencontre tous les jours dans son home ou sur un banc qui pourra exprimer son opinion. Je préfère d'ailleurs parler des proches, et cette notion doit être prise en compte.

Comment résoudre cet aspect des choses sur le plan juridique? Je ne suis pas juriste et je ne vous présenterai donc pas de solution. En tant qu'expert, j'essaie de vous rapporter, de la manière la plus sincère et la plus réaliste possible, comment nous vivons les choses et les difficultés auxquelles nous sommes confrontés. Je vous demande aussi de nous aider. Mais, en tout cas, ce n'est pas en ajoutant une procédure administrative que vous nous aiderez. Au contraire, vous allez rendre notre vie plus compliquée qu'elle ne l'est aujourd'hui.

Vous avez raison, Madame. Vous rejoignez d'ailleurs ce que j'ai dit tout à l'heure. Je suis désolé de devoir dire que les textes que j'ai lus jusqu'à présent ne peuvent pas appréhender cette réalité. Si je pouvais trouver les termes, je n'hésiterais pas à vous les soumettre. Parler de maladie «incurable» n'est pas vraiment adéquat. Par ailleurs, qu'entend-on exactement par «phase terminale»? Si ce genre de définition était plus facile à établir, je pense que les discussions seraient moins longues qu'elles le sont aujourd'hui. C'est sur ce point que la problématique se pose: les éléments à prendre en compte sont tellement nombreux qu'il est malheureusement difficile de tout mettre dans un système logique. Je ne puis introduire tous les éléments dans un ordinateur et en sortir des définitions. Nous menons actuellement des discussions au niveau international et nous ne sommes jamais réellement parvenus à élaborer un texte qui pourrait être proposé aux instances législatives des différents pays. Il faut tenir compte de la gravité de la maladie, de l'état de santé de base, de l'âge de la

nische ziekte waardoor er geen behandeling meer mogelijk is, een behandeling die kan worden voorgesteld aan de patiënt maar die tevens giftig voor hem zou kunnen zijn ... Al deze factoren zijn alleen medisch van aard. Maar er moet ook rekening worden gehouden met de mening van de betrokkene. Ik zet deze mening op de tweede plaats, want ook al ontbreken medische factoren, wat de betrokkene ook zegt, de behandeling zal worden voortgezet zolang de mogelijkheid bestaat dat een zieke dusdanig herstelt dat hij een menswaardig leven kan leiden.

De mening van de patiënt en eventueel van zijn naasten als hij zich niet meer kan uitdrukken, worden gerapporteerd door de leden van het behandelende team. In dat stadium spelen er al allerlei factoren een rol en ik ben bang dat het bijzonder moeilijk is om dat alles samenhangend op papier te zetten zonder dat allerlei handtekeningen onder aan de pagina moeten worden gezet. Dat willen we absoluut niet.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — Ik heb drie vragen. U hebt veel gesproken over uw internationale contacten en uw ontmoetingen met leden van artsenverenigingen. Wat zijn de effecten op de samenleving in landen waar hierover al een wetgeving bestaat? Ik denk daarbij aan enkele Staten in de Verenigde Staten, Oregon onder andere waar levenstestamenten worden opgesteld. Heeft men binnen deze verenigingen onderzocht welke effecten deze wetten hebben op de vier principes die u hebt uiteengezet? Heeft men onderzocht wat de effecten zijn van levenstestamenten of eventueel van wetgevingen die betrekking hebben op medische hulp bij zelfdoding?

Tweede vraag: u hebt iets gezegd over de selectie van zieken en het principe van verdelende rechtvaardigheid. Maakt u in uw ziekenhuis onderscheid tussen de patiënten die op de intensive care liggen? Hoe wordt deze selectie gemaakt?

Derde vraag: u hebt gesproken over consensus. Als ik u goed heb begrepen, gaat alles goed zolang er consensus bestaat tussen de betrokken partijen.

Is het nodig om het collegiaal handelen vast te leggen in een deontologische code of in een besluit of een wet om te proberen deze consensus te valoriseren?

U zegt dat het moeilijk is om een onderscheid te maken tussen een patiënt bij bewustzijn en een patiënt buiten bewustzijn. Over welke patiënt moeten wij het hebben?

Als de woorden «bij bewustzijn» en «buiten bewustzijn» niet toereikend zijn, welke categorieën kunnen dan worden toegepast, want u hebt gezegd dat het merendeel van de moeilijke gevallen betrekking heeft op patiënten buiten bewustzijn en dat een eventuele wetgeving slechts een oplossing biedt voor een klein gedeelte van het probleem?

personne, d'un handicap éventuel, d'une maladie chronique pour laquelle plus aucun traitement ne peut être proposé, du traitement qui pourrait être proposé à la personne mais qui pourrait aussi être très toxique pour elle ... Tous ces éléments sont strictement médicaux. Mais il y a aussi l'opinion de la personne qui doit être prise en compte. Je place cette opinion en deuxième lieu parce que, si les éléments médicaux sont absents, quoi que dise la personne, le traitement sera poursuivi aussi longtemps que la possibilité subsiste pour le malade de recouvrer une qualité de vie satisfaisante.

Les opinions du patient, et éventuellement des proches si celui-ci ne peut plus s'exprimer, seront rapportées par les membres de l'équipe soignante. À ce stade, il s'agit déjà de toute une série d'éléments et je crains qu'il soit extrêmement difficile de mettre tout cela sur papier de manière cohérente sans en arriver à une série de signatures en bas de page. Ce n'est pas cela que nous voulons.

Mme Clotilde Nyssens. — Je poserai trois questions. Vous avez beaucoup parlé de vos connaissances internationales et de vos rendez-vous dans des associations de médecins. Quels sont les effets sur la société dans les pays où une législation existe déjà en la matière? Je pense à certains pays des États-Unis, à l'Oregon et à quelques pays où l'on fait des testaments de vie. Dans ces associations, a-t-on évalué les effets de ces lois sur les quatre principes que vous avez développés? A-t-on évalué les effets des testaments de vie ou éventuellement de législations relatives au suicide médicalement assisté?

Deuxième question: vous avez parlé de sélection des malades et du principe de justice distributive. Dans vos institutions, êtes-vous amené à faire des sélections parmi vos malades en soins intensifs? Comment cette sélection est-elle pratiquée?

Troisième question: vous avez parlé du consensus. Si j'ai bien compris, tout se passe bien tant qu'il y a un consensus des intervenants.

Est-il nécessaire de codifier des pratiques collégiales dans un code de déontologie ou dans un texte ayant valeur d'arrêté ou de loi pour tâcher de valoriser ce consensus?

Enfin, vous dites que la distinction entre patient conscient et patient inconscient est difficile à faire. De quel patient doit-on alors parler?

Si les mots «conscient» et «inconscient» ne conviennent pas, quelles catégories peut-on envisager, étant donné que vous avez dit que la plupart des cas difficiles concernaient des patients inconscients et que la législation éventuelle n'apporterait une solution qu'à une très petite partie du problème?

De heer J.-L. Vincent. — *In vele landen durft men over dit probleem niet spreken. Dit waardeer ik juist in het huidige debat: iedereen heeft de kans om zijn mening over dit onderwerp te geven en informatie door te spelen voor de besluitvorming en het publiek. Er zijn te veel landen waar dit onderwerp nog taboe is.*

Met uitzondering van de overgangssituatie in het noordelijke gedeelte van Australië, hoewel mijn vriend Fischer uit Australië onlangs nog opmerkte dat dankzij deze situatie families hun mening kenbaar kunnen maken, zoals het tegenwoordig ook het geval is in België —, gaat het in het geval van Oregon slechts om een klein deel van de bevolking omdat het hier, nogmaals, om hulp bij zelfdoding gaat. Dit is op heel veel mensen niet van toepassing waardoor de situatie niet daadwerkelijk verbetert.

Ik wil niet al te veel ingaan op de verdelende rechtvaardigheid. Ik heb niet gezegd dat in het Erasmus-ziekenhuis keuzen worden gemaakt omdat we bedden te kort hebben. Op die manier gaan we helemaal niet te werk. Maar ja, als de familie niet akkoord gaat en we de indruk hebben dat het wreed zou zijn om de dosis tranquillizers snel te verhogen, kan men zich de vraag stellen of er voldoende andere bedden zijn om patiënten te plaatsen die intensive care nodig hebben. Als dat het geval is, kan de levensbeëindiging iets langer in beslag nemen.

De beslissing zelf wordt niet beïnvloed door deze situatie — en ik vind het belangrijk om dit punt te onderstrepen —, maar de tijd om alles te beëindigen kan afhankelijk zijn van de behoefte aan bedden op een afdeling. Dit zijn echter uitzonderingsgevallen, maar het principe van verdelende rechtvaardigheid is iets waaraan we niet ontkomen. Als ziekenhuizen overvol zijn, als alle bedden op een IC-afdeling bezet zijn en we horen dat er ergens vlakbij een ernstig ongeval is gebeurd, dan moeten we proberen om ziekenhuizen te vinden die nog zieken kunnen opnemen, waarbij we met aanzienlijke problemen te maken krijgen. Dit is niet van invloed op het al dan niet voortzetten van een behandeling, maar als de beslissing eenmaal is genomen, kunnen bepaalde behandelingen soms iets eerder worden beëindigd als er onvoldoende middelen zijn om mensen hulp te bieden. Maar dit zijn gelukkig uitzonderingsgevallen in ons land.

De heer Paul Galand. — *U hebt gezegd dat beslissingen ten aanzien van levensbeëindiging openlijk binnen uw team worden besproken. Welke voorwaarden hebben een positieve invloed op deze discussie die niet altijd soepel verloopt binnen andere teams? Wat is trouwens de betekenis van de factor tijd in het raam van een dergelijk overleg?*

U hebt ook aangetoond dat in Nederland veel meer beslissingen worden doorgesproken met de patiënt

M. J.-L. Vincent. — *En ce qui concerne les différences au niveau international, dans beaucoup de pays on n'ose pas en parler. C'est ce que j'apprécie dans le débat actuel: on a l'occasion de s'exprimer à ce sujet et de faire passer une information auprès de ceux qui nous dirigent et du public. C'est bien. Il y a trop de pays dans lesquels le sujet est tabou.*

Excepté la situation des Northern Territories en Australie qui était assez transitoire — bien que mon ami Fischer d'Australie me disait encore récemment que cette situation a permis aux familles de s'exprimer comme c'est le cas aujourd'hui en Belgique —, le cas de l'Oregon concerne une toute petite fraction de la population puisque, de nouveau, c'est de l'assistance au suicide. Cela ne concerne pas énormément de gens et ne fera pas progresser la situation.

En ce qui concerne la justice distributive, n'allons pas trop loin non plus. Je n'ai pas dit qu'à l'hôpital Erasme, on faisait des choix parce qu'on avait besoin de lits, ce n'est pas de cette manière que cela se passe. Mais, effectivement, quand la famille n'a pas fait son deuil et qu'on a l'impression qu'il serait brutal d'augmenter rapidement les calmants, on peut se poser la question de savoir si on dispose encore d'autres lits pour accueillir des patients devant bénéficier de soins intensifs. Si c'est le cas, ce sont des fins de vie qui pourront prendre un peu plus de temps.

La décision elle-même ne sera pas influencée par cette situation — et il me paraît important de souligner ce point — mais le temps que l'on mettra pour tout arrêter pourra être fonction du besoin de places dans un service. Ce sont des situations tout à fait exceptionnelles, mais le principe de justice distributive est un principe auquel on ne peut pas se soustraire. Lorsque les hôpitaux sont entièrement remplis, que les unités de soins intensifs sont tout à fait pleines partout et qu'on entend qu'un accident grave vient de se passer à côté, nous devons essayer de trouver des hôpitaux qui peuvent encore accepter ces malades et nous sommes obligés de faire face à des difficultés très importantes. La décision d'arrêt thérapeutique ne sera pas influencée par cela mais une fois que la décision est prise, certains arrêts thérapeutiques pourront parfois intervenir plus rapidement en cas de manque aigu de ressources à apporter à la population. Ce sont heureusement des cas tout à fait exceptionnels dans notre pays.

M. Paul Galand. — *Vous avez dit que les décisions de fin de vie sont discutées ouvertement dans votre équipe. Quelles sont les conditions qui favorisent cette situation qui ne se passe pas toujours aussi bien dans d'autres équipes? Par ailleurs, quelle est l'importance du facteur temps pour que cette concertation puisse avoir lieu?*

Vous avez aussi montré qu'aux Pays-Bas, beaucoup plus de décisions étaient discutées avec le patient

dan in andere landen. Welke factor heeft deze situatie gestimuleerd?

Moeten er strenger worden toegezien op de toelatingsvoorwaarden in IC-afdelingen?

Denkt u dat er meer bedden op deze afdelingen beschikbaar moeten komen en hoeveel? Op dit moment wordt in de Senaat tegelijkertijd gedebatteerd over het rapport-Peers en de te nemen maatregelen om gezondheidszorg voor alle burgers te kunnen garanderen; dat is pas mogelijk als er een politieke beslissing op dit gebied wordt genomen.

Staat er ergens iets op papier over de discussie die plaats heeft gevonden met betrekking tot het evenwicht dat moet worden gevonden tussen de vier ethische principes die u hebt besproken?

Ten slotte hebt u het gehad over het herdefiniëren van de dood. Kunt u de wetgever helpen bij deze definitie, misschien niet onmiddellijk, maar met later een bijdrage te leveren? Aangezien u ons ook heeft gevraagd om u te helpen, kunt u op deze manier iets terugdoen.

De heer J.-L. Vincent. — *Het begin van deze interventie sluit nauw aan bij een vraag die al eerder is gesteld en waarop ik geen antwoord heb gegeven, namelijk het toekennen van een grotere waarde aan het collegiaal handelen.*

Ik denk dat we meer waarde moeten hechten aan dit discussieproces, maar zonder dit officieel te bekrachtigen om te voorkomen dat we terugvallen in administratieve procedures. Hoewel ik werkzaam ben in een groot team, weet ik natuurlijk ook wat er gebeurt in kleinere ziekenhuizen of buiten ziekenhuizen. In die gevallen is de huisarts alleen met zijn patiënt en persoonlijk vind ik het niet nodig dat een huisarts een beroep moet doen op een tweede arts of een andere persoon in wie hij vertrouwen heeft, als hij denkt dat de persoon thuis of in het ziekenhuis zijn einde nadert en dat het onzinnig is om de behandeling voort te zetten.

Ik denk niet dat het discussieproces officieel vastgelegd moet worden, maar het moet wel degelijk worden aangemoedigd. Het kan alleen maar worden aangemoedigd en dan moeten er ook, binnen de grenzen van de mogelijkheden, andere personen kunnen deelnemen aan het beslissingsproces, zelfs als de dokter er in laatste instantie verantwoordelijk voor is. Juist op dit niveau moet overleg worden bevorderd. Het maakt trouwens deel uit van een betere scholing van artsen en verpleegkundigen. Wanneer ik onderwijs geef aan verpleegkundigen, praat ik langdurig over dit onderwerp en probeer ik hen hierover aan het denken te zetten.

U hebt gevraagd hoe dat in de praktijk in zijn werk gaat, hoe deze vraag aan bod komt. De vraag kan worden opgeworpen door elk teamlid. De jongste

que dans les autres pays. Quel est le facteur qui a favorisé cette situation?

En ce qui concerne les services de soins intensifs, faudrait-il être plus strict au niveau des conditions d'agrément?

Pensez-vous qu'il faudrait augmenter le nombre de lits dans ces services et dans quelle mesure? Nous discutons en parallèle au Sénat du rapport Peers et des suites à donner pour garantir l'accessibilité des soins à tous les citoyens; a priori, ce n'est pas acquis si on ne prend pas une décision politique en la matière.

Existe-t-il une trace écrite de la discussion qui a eu lieu au sujet de l'équilibre à établir entre les quatre principes éthiques dont vous avez parlé?

Enfin, vous avez parlé de redéfinir la mort. Pouvez-vous aider le législateur dans cette définition, peut-être pas immédiatement, mais en apportant une contribution ultérieure? Comme vous nous avez demandé notre aide par ailleurs, il s'agirait d'une sorte de réciprocité.

M. J.-L. Vincent. — *Le début de cette intervention se rapproche d'une question posée précédemment et à laquelle je n'ai pas répondu, à savoir la valorisation du processus collégial.*

Je pense qu'il faut valoriser ce processus de discussion mais sans l'officialiser afin de ne pas retomber dans les procédures administratives. De plus, bien que travaillant dans une grande équipe, je sais évidemment ce qui se passe dans les plus petits hôpitaux ou en dehors des hôpitaux. Dans ce cas, le médecin généraliste est seul avec son malade et, personnellement, je ne crois pas qu'un médecin généraliste doive faire appel à un deuxième médecin ou à une autre personne s'il estime, à domicile ou dans un home, que la personne arrive en fin de vie et que poursuivre un traitement serait illusoire.

Je vous en prie, je crois qu'il ne faut pas l'officialiser mais il faut effectivement l'encourager. Tout ce que l'on peut faire, c'est l'encourager et dire que, dans la mesure du possible, il faut que d'autres personnes puissent participer à ce processus décisionnel même si c'est le médecin qui en est responsable en dernier ressort. C'est effectivement à ce niveau que s'inscrit cette concertation qui doit être privilégiée. Cela fait d'ailleurs partie d'une meilleure formation des médecins et des infirmières. Quand j'enseigne aux infirmiers et infirmières, je passe beaucoup de temps à leur en parler et à susciter des réflexions dans leur chef.

Vous avez demandé comment cela se passe réellement, comment on soulève cette question. Elle peut être soulevée par n'importe quel membre de l'équipe.

student kan argeloos vragen of we zeker weten dat we de behandeling niet zinloos voortzetten. Iedereen heeft het recht die vraag te stellen. Hij of zij krijgt antwoord en het voor en tegen wordt in de groep afgewogen, waarna in gezamenlijk overleg wordt besloten of de behandeling wel of niet wordt voortgezet.

Vaak stelt de verpleegkundige de vraag of we niet bezig zijn met een zinloze behandeling. Dat is niet alleen het geval in België, dat geldt voor alle landen. Vaak beschikt het verpleegkundig personeel over gezond verstand en gevoel voor menselijkheid. De verpleegkundigen zijn ook degenen die veel tijd met de zieke doorbrengen en die zich afvragen of wat men doet wel zinvol is. We moeten soms lang discussiëren. Het probleem van de beschikbaarheid kwam trouwens al aan bod. Desnoods stellen we de discussies uit als we er niet onmiddellijk tijd voor hebben. Maar in elk geval discussiëren we met het hele team en iedereen kan dan zijn mening geven.

We moeten er tijd voor nemen. Vragen worden niet ontweken. Het zijn fundamentele vragen die, even goed als onderwerpen die duidelijker van medische aard zijn, zoals het verloop van de longontsteking of het natriumgehalte van het bloed, moeten worden aangepakt.

U hebt de schriftelijke rapportage aangeroerd. Ik denk inderdaad dat dit moet worden opgenomen in het dossier. Het maakt deel uit van de medische ethiek om niet alleen medische aspecten te noteren maar ook relationele aspecten met de familie en derhalve in het dossier aan te geven wat de patiënt heeft gezegd en wat deze heeft besloten.

In het Erasmus-ziekenhuis hebben we besloten zeer persoonlijke opmerkingen toe te voegen aan het dossier, waarin wordt opgeschreven wat de patiënt wenst en welke mening deze of zijn naaste familie heeft geuit. Dat moet allemaal in het dossier worden opgenomen.

De kwestie van het aantal bedden valt misschien een beetje buiten het debat. Ik herhaal dat deze beslissingen niet worden genomen als oplossingen voor het probleem van het aantal bedden. Zo moet u de zaken niet zien.

Niettemin denk ik dat die vraag moet worden gesteld aan degenen die de ziekenhuizen subsidiëren. De burger moet eveneens worden geïnformeerd. Als er te weinig geld wordt geïnvesteerd in de moderne geneeskunde, krijgen we meer en meer te maken met deze problemen. Een Engelse televisieploeg heeft mij een maand geleden geïnterviewd om mijn standpunt te leren kennen met betrekking tot het systeem van de gezondheidszorg in Engeland.

De middelen van het Health Care System of het National Health System zijn inderdaad zeer beperkt, wat bepaalde problemen met zich meebrengt. De pers heeft duidelijk gevallen van overlijden onthuld die te

Le plus jeune étudiant peut demander de manière candide si nous sommes sûrs de ne pas faire de l'acharnement thérapeutique. Chacun a le droit de poser la question, on lui répondra et on examinera ensemble le pour et le contre, on décidera ensemble de poursuivre ou non le traitement.

C'est souvent l'infirmier ou l'infirmière qui pose la question et qui nous demande si nous ne sommes pas en train de nous acharner. Ce n'est pas seulement le cas en Belgique, c'est vrai dans tous les pays. C'est souvent le personnel infirmier qui a beaucoup de bon sens, beaucoup de sens humain et qui passe beaucoup de temps avec le malade, qui se demande si ce que l'on fait à un sens. Nous devons parfois avoir de longues discussions — la question de la disponibilité a d'ailleurs été posée — quitte à les postposer si on n'a pas le temps immédiatement. Mais, de toute façon, nous aurons cette discussion avec l'équipe et chacun pourra exprimer son opinion.

Il faut prendre le temps. Il n'est pas question d'éviter les questions. Ce sont des questions fondamentales à aborder au même titre que des éléments plus strictement médicaux comme l'évolution de la pneumonie ou le taux de sodium dans le sang.

Vous avez parlé de trace écrite. Effectivement, je crois que cela doit figurer dans le dossier. Cela fait partie de la déontologie médicale d'écrire non seulement les aspects médicaux mais aussi les aspects relationnels avec la famille et, par conséquent, indiquer dans le dossier ce que le patient a dit, ce qu'il a décidé.

Pour citer le cas de l'hôpital Erasme, nous avons décidé d'ajouter des pages bien individualisées dans le dossier où l'on écrit ce que le patient désire et l'opinion que lui ou les proches ont exprimée. Tout cela doit faire partie du dossier.

La question du nombre de lits sort peut-être quelque peu du débat. Je le répète, ces décisions ne sont pas prises pour répondre à un problème de lits. Ce n'est pas ainsi qu'il faut voir les choses.

Je pense néanmoins que la question doit être posée à ceux qui subsidient les hôpitaux. Le citoyen doit également être informé. Si l'on ne consacre pas suffisamment d'argent à la médecine moderne, nous serons de plus en plus confrontés à ces problèmes. Une équipe de télévision anglaise est venue m'interviewer, il y a un mois, afin de connaître mon sentiment sur le système de soins de santé en Angleterre.

Les ressources du «Health Care System» ou «National Health System» sont effectivement très limitées, avec les problèmes que cela implique. La presse a dévoilé clairement des cas de décès dus au

wijten zijn aan het gebrek aan plaatsen in de intensieve zorg. Waarom zou dat verborgen moeten blijven? Het land moet weten waaraan het geld wordt besteed en onder welke omstandigheden wij ons beroep kunnen uitoefenen. Er zijn inderdaad voldoende middelen nodig om hulp te kunnen bieden aan de patiënt.

U hebt mij gevraagd een definitie te geven van de dood. Dat is veel makkelijker. Naar mijn mening is een persoon niet meer in leven als hij definitief zijn cognitieve en relationele vaardigheden heeft verloren, als hij geen contact meer heeft met de buitenwereld, of hij nu in coma is of vegeeteert, en als die toestand als permanent wordt omschreven en er dus geen enkele mogelijkheid meer is om een relationeel leven te hervatten. Wat is het leven?

Dat is niet alleen een hart dat klopt of longen die ademen. Het leven, dat is wat men kan begrijpen van hetgeen ons omringt; dat is de relatie met de buitenwereld. Zonder die relatie is er niet echt meer sprake van leven. De wetteksten erkennen reeds de hersendood. Men heeft dus toegegeven dat die houding niet gek is, integendeel. Maar ik denk dat, zelfs als niet aan alle criteria voor hersendood wordt voldaan, de maatschappij zou kunnen besluiten dat het definitieve verlies van alle relationele functies overeenkomt met de dood. Dat stel ik zelf in ieder geval voor.

De heer Philippe Monfils. — *Geachte professor, er is natuurlijk heel veel gezegd. U hebt zeer interessante elementen aangedragen, vooral voor de niet-artsen — ik ben jurist. U geeft nochtans medische antwoorden op een probleem dat oorspronkelijk een filosofisch, ethisch en als gevolg daarvan een politiek probleem was. Alle auteurs van de wetsvoorstellen zijn immers uitgegaan van een zekere opvatting over de individuele autonomie — het is er mij niet om te doen een filosofisch debat over deze kwestie te beginnen — en hebben zich afgevraagd in welke mate de beslissing moet worden gerespecteerd van een persoon die op een of andere manier wil kunnen beschikken over zijn eigen leven en dood.*

Dit debat hoeft zich niet uitsluitend te richten op het medische aspect en wij hoeven ons niet te beperken tot het uitwerken van een paar definities die zijn voorgesteld door artsen over bijvoorbeeld de therapeutische hardnekkigheid. Daar ligt niet het fundamentele probleem, maar veeleer in de vraag hoe wij iemand kunnen toestaan aan het eind van zijn leven vrij naar zijn oordeel te handelen.

Het is duidelijk, geachte professor, dat u niet van definities houdt. U bent van mening dat het begrip ongeneeslijke ziekte moeilijk te definiëren is, evenals dat van bewust en bewusteloos — u hebt gesproken van een schemertoestand. U houdt niet van het begrip euthanasie, en ik geef u trouwens geen ongelijk als u zegt dat het begrip vaak foutief wordt gebruikt. Maar

manque de places dans les services de soins intensifs. Pourquoi devrait-on cacher cela? Le pays doit savoir à quoi sert son argent et dans quelles conditions nous pouvons exercer notre métier. Il faut effectivement des ressources suffisantes pour pouvoir apporter une aide au patient.

On m'a demandé de définir la mort, ce qui est beaucoup plus facile. Selon moi, une personne n'est plus en vie si elle a perdu définitivement ses capacités cognitives, relationnelles, si elle n'a plus de contact avec le monde extérieur, qu'elle soit en coma ou en état végétatif, et que cet état est qualifié de permanent, qu'il n'existe aucune possibilité de recouvrer une vie relationnelle. C'est quoi la vie?

Ce n'est pas seulement un cœur qui bat ou des poumons qui respirent. La vie, c'est ce qu'on peut appréhender de ce qui nous entoure; c'est la relation avec le monde extérieur. Sans cette relation, il n'y a plus vraiment de vie. Les textes de loi reconnaissent déjà la mort cérébrale. On a donc admis que cette attitude n'est pas folle, loin s'en faut. Mais je pense que si même tous les critères de mort cérébrale ne sont pas réunis, la société pourrait décider que la perte définitive de toute fonction relationnelle correspond à la mort. C'est ce que je proposerais.

M. Philippe Monfils. — Monsieur le professeur, beaucoup de choses ont été dites, évidemment. Vous nous avez livré des éléments extrêmement intéressants, surtout pour les non-médecins — je suis juriste. Toutefois, vous apportez des réponses médicales à un problème qui, à l'origine, était philosophique, éthique et par conséquent politique. En effet, tous les auteurs des propositions de loi sont partis d'une certaine conception de l'autonomie individuelle — je ne tiens pas à ouvrir le débat philosophique sur cette question — et se sont demandés dans quelle mesure il faut respecter la décision d'une personne qui veut, en quelque sorte, avoir autorité sur sa propre vie et sa propre mort.

Il ne faudrait pas que ce débat dévie uniquement vers l'aspect médical et que nous nous bornions à élaborer quelques définitions proposées par les médecins sur, par exemple, l'acharnement thérapeutique. Ce n'est pas fondamentalement là que réside le problème, mais plutôt dans la question de savoir comment nous devons permettre à une personne d'exercer librement son sentiment en fin de vie.

Manifestement, Monsieur le professeur, vous n'aimez pas les définitions. Vous estimez que la notion de maladie incurable est difficile à définir, que celle de conscient et d'inconscient l'est aussi — vous avez parlé de situation crépusculaire. Vous n'aimez pas la notion d'euthanasie, et vous n'avez d'ailleurs pas tort de dire qu'elle est utilisée en dépit du bon

als we terugkeren naar de definitie van de ethiek van het Comité, dan bent u evenmin geïnteresseerd. Tot slot herneemt u als elementen van een eventuele wetswijziging alleen de noodzaak om het begrip therapeutische hardnekkigheid opnieuw beter te preciseren, — maar dat is niet waarvoor we hier zitten; die definitie hoort naar mijn mening door de Orde van Geneesheren te worden gegeven — en de vereiste om de noodtoestand te benadrukken.

Derhalve vraag ik mij af wat dat verandert ten opzichte van de huidige wet. In deze wet staat een onvoorwaardelijk verbod op het uitvoeren van euthanasie of op het beëindigen van het leven van de patiënt vóór zijn natuurlijke einde.

Wat verandert dat ten opzichte van de huidige situatie? Vindt u die bevredigend? Geloofd u dat het verstandig is het aan een rechter over te laten om te bepalen of er sprake is van een noodtoestand? Daar ligt de fundamentele reden waarom de zes auteurs niets willen weten van het eenvormige begrip noodtoestand, want dit is een begrip uit de rechtspraak; het is geen wettelijk begrip. Elke rechter kan zeggen dat er geen sprake was van een noodtoestand. Dat brengt ons terug bij wat er is gebeurd in Luik of tenminste bij wat wij daarvan weten — en ik wil u daarover niet ondervragen. In het andere systeem, in grote lijnen dat van de door ons voorgestelde procedure, is er geen vervolging als de wettelijke voorschriften werden nageleefd. Er zal altijd veel onbekend blijven. Welke arts zou zich nog op dit pad willen begeven, als er, a fortiori, nog andere aanklachten zouden zijn? Lopen we niet het risico het omgekeerde effect te bereiken, namelijk dat de artsen zullen weigeren een handeling te verrichten die tot een aanklacht kan leiden of zelfs tot opsluiting?

Ziet u bovendien geen verschil tussen de huidige Nederlandse ervaring die een verlaging van het aantal gevallen van euthanasie zonder verzoek van de patiënt te zien geeft, en het onderzoek dat is gehouden in Vlaanderen en dat het tegendeel aantoonde, dat wil zeggen dat euthanasie er vaak wordt uitgevoerd zonder verzoek van de patiënt? Er werd het verschrikkelijke getal van duizend gevallen van euthanasie zonder het geringste verzoek geciteerd.

Mijn vraag is dan ook: wat wilt u bereiken door te zeggen «Help ons»? Door bij voorbaat te antwoorden binnen de grenzen waarbinnen u de wetgever opsluit, doet u de discussie niet opschieten, want we praten nog steeds over het begrip noodtoestand en het begrip therapeutische hardnekkigheid, met enkele verontschuldigheden en dat is alles.

Aan de andere kant moeten we ervoor zorgen dat we de zaak niet vereenvoudigen; dat geldt ook voor de medische wereld. Inzake het levenstestament zegt u ons dat niets de contacten met de familie, vrienden enzovoort evenaart. Geloofd u, geachte professor, dat een contact met de familie soms meer waard is dan een

sens. Mais si nous revenons au comité et à la définition de l'éthique, vous n'êtes pas plus intéressé. Finalement, vous ne reprenez comme éléments d'une éventuelle modification législative que la nécessité de préciser davantage la notion d'acharnement thérapeutique, mais nous ne sommes pas là pour ça — cette définition appartient, me semble-t-il, à l'Ordre des Médecins — et le besoin de souligner l'état de nécessité.

Je me pose dès lors la question de savoir ce que cela change par rapport à la loi actuelle. Celle-ci prévoit une interdiction pure et simple de pratiquer l'euthanasie ou de mettre fin à la vie du patient avant son terme naturel.

Qu'est-ce que cela change par rapport à la situation actuelle? Trouvez-vous cette dernière satisfaisante? Estimez-vous judicieux de laisser à un juge le soin de déterminer s'il y a ou non état de nécessité? C'est là que réside fondamentalement la raison pour laquelle les six auteurs ne veulent pas de cette notion unique d'état de nécessité, car c'est une notion jurisprudentielle; elle n'est pas légale. N'importe quel juge peut dire que la notion d'état de nécessité n'était pas présente. Cela nous renvoie à ce qui s'est passé à Liège ou du moins à ce que nous en savons — et il n'est pas question de vous interroger là-dessus. Dans l'autre système, fondamentalement celui de notre procédure, à partir du moment où le prescrit de la loi a été respecté, il n'y a pas de poursuite, en quelque sorte. Il y aura toujours une très grande inconnue. *A fortiori* si d'autres inculpations devaient être prononcées, quel médecin osera-t-il encore s'engager dans cette voie? Ne risque-t-on pas de créer l'effet inverse et de voir les médecins refuser de poser un acte susceptible de provoquer leur inculpation ou leur incarcération?

En outre, ne voyez-vous pas une certaine différence entre l'expérience hollandaise actuelle qui démontre une diminution du nombre de cas d'euthanasie sans demande du patient, par rapport à l'enquête menée en Flandre qui démontre l'inverse, c'est-à-dire que les actes d'euthanasie sont souvent pratiqués sans demande du patient? On a cité le chiffre épouvantable de mille cas d'euthanasie, sans la moindre demande.

Ma question est la suivante: que voulez-vous en disant «Aidez-nous»? En répondant par avance aux limites dans lesquelles vous enfermez le législateur, vous ne faites pas avancer la réflexion puisque nous parlons toujours de cette notion d'état de nécessité, de l'acharnement thérapeutique, avec quelques excuses et c'est tout.

Par ailleurs, s'il faut se garder de simplifier, c'est également vrai pour le monde médical. À propos du testament de vie, vous nous dites que rien ne vaut tout de même les contacts avec la famille, les amis, etc. Croyez-vous, monsieur le professeur, qu'un contact avec la famille vaut parfois mieux qu'une manifesta-

levenstestament dat de patiënt heeft gemaakt twee of drie jaar voordat hij buiten bewustzijn raakte? Eens te meer wil men de familie vergoddelijken. Het is echter bekend — en dat weten de advocaten maar al te goed — dat families soms « kleine » problemen kennen, met name op het gebied van erfrechten. We moeten niet alles vereenvoudigen en doen alsof een rondgang van vrienden, bekenden, de kroegbaas en de familie verhelderender is dan een levenstestament.

Een persoon kan zijn wil zes maanden, een jaar, twee jaar tevoren duidelijk hebben geuit door zijn aanvoelen uit te drukken of zelfs door een gevolmachtigde aan te wijzen die uit zijn naam mag spreken. Dit element heeft men trouwens verwaarloosd in het wetsvoorstel. Is het niet belangrijker om met een gevolmachtigde te spreken die is aangewezen door de betrokkene dan te hooi en te gras te proberen erachter te komen waarover het gaat?

Overigens hebt u gesproken over de noodzaak van consensus binnen het verzorgend team. Maar u benadrukt ook, en daarin hebt u gelijk, dat de arts de verantwoordelijkheid op zich neemt. Wat gebeurt er als er geen consensus is? Hebben we dan te maken met een breuk in de besluitvorming? Wat is uw ervaring? Wat gebeurt er als het verzorgend team meent dat de behandeling moet worden voortgezet en de arts het daarmee niet eens is? En wat in het tegenovergestelde geval? Lopen we in de huidige situatie, met het verbod op doden in het Strafwetboek, niet het risico dat we in dramatische situaties verzeild raken?

Ten slotte — maar hierop hebt u al gedeeltelijk geantwoord — is de verpleegkundige, assistent-verpleegkundige of de verpleegkundige-stagiaire werkelijk voldoende onderlegd om een standpunt in te nemen, naar eer en geweten, over het leven of de dood van een patiënt? Ook daar moeten nog vereenvoudigingen worden aangebracht. Ik heb ook ervaringen opgedaan toen verwanten van mij op de intensieve zorg lagen. Ik kan u zeggen dat ook daar niet altijd een grondige beoordeling plaatsvindt van de gezondheidstoestand van de patiënt en dat men zich soms sterke illusies maakt over de situatie van bepaalde personen die deel uitmaken van het team dat de doorslag geeft bij beoordelingen. Dit zijn enkele onderwerpen waarover ik opheldering vraag, zodat het debat in goede voorwaarden kan worden voortgezet.

De heer J.-L. Vincent. — *Ik vecht in ieder geval uw eerste punt aan, waarin u zegt dat wij ons alleen bezighouden met aspecten die strikt tot de geneeskunde behoren en vrijwel niets te maken hebben met de menselijke persoon. Het spreekt vanzelf dat wij, wanneer wij de zorg voor zieken op ons nemen, hen beschouwen als individuen en dat de psychologische en morele aspecten even belangrijk zijn als de zuiver fysieke aspecten. Ik houd eraan mijn studenten eraan te herinneren dat het doel van de geneeskunde is de gezondheid te beschermen. Gezondheid, dat is het*

tion exprimée par le patient deux ou trois ans avant qu'il ne sombre dans l'inconscience? Une fois de plus, on veut déifier la famille. Il est pourtant connu — et les avocats le savent très bien — que les familles connaissent parfois de « légers » problèmes, notamment successoraux. Il ne faudrait pas tout simplifier et prétendre qu'un tour d'horizon auprès des amis, des copains, du cafetier et de la famille est plus éclairant qu'un testament de vie.

Une personne peut avoir exprimé sa volonté clairement six mois, un an, deux ans avant, en donnant son sentiment général ou même en désignant un mandataire — élément que l'on a négligé dans la proposition de loi — pour parler en son nom. N'est-ce pas plus important de parler avec un mandataire désigné par l'intéressé plutôt que de courir un peu partout pour savoir de quoi il est question?

Par ailleurs, vous avez parlé de la nécessité d'un consensus au sein de l'équipe soignante. Mais vous soulignez aussi, et vous avez raison, que le médecin prend ses responsabilités. Que se passe-t-il en l'absence de consensus? Assiste-t-on à des ruptures? Quelle est votre expérience? Que se passe-t-il lorsque l'équipe soignante estime qu'il faut continuer et que le médecin n'est pas d'accord? Et dans le cas inverse? Dans la situation actuelle, alors que l'interdiction de tuer subsiste dans le Code pénal, ne risque-t-on pas d'aboutir à des drames?

Enfin, mais vous avez répondu partiellement, est-ce que vraiment l'infirmière, l'infirmière adjointe ou l'infirmière stagiaire est armée pour donné un avis, en âme et conscience, sur la vie ou la mort d'un patient? Là encore, il faudra simplifier. J'ai aussi vécu des expériences quand des personnes de ma famille étaient en soins intensifs. Je peux vous dire que là aussi, il n'y a pas toujours une profonde appréciation de l'état de santé du patient et que parfois, on s'illusionne fort sur la situation de certaines personnes faisant partie de l'équipe-charnière. Voilà quelques éléments que je vous demande d'éclaircir pour que le débat puisse se poursuivre dans de bonnes conditions.

M. J.-L. Vincent. — *Je m'inscris en tout cas en faux contre le premier argument qui consiste à dire que nous ne nous occupons que des aspects strictement médicaux et pas beaucoup de la personne humaine. Il est évident que, quand nous prenons des malades en charge, nous les considérons évidemment comme des individus et que les aspects psychologiques et moraux sont aussi importants que les aspects purement physiques. J'aime rappeler à mes étudiants que le but de la médecine est de défendre la santé. Or, la santé, c'est le bien-être physique et moral des individus et il ne s'agit*

fysieke en morele welzijn van het individu en het één kan niet los worden gezien van het ander. Het leven en de mening van de mensen zijn vanzelfsprekend van fundamenteel belang.

Wat de huidige situatie betreft, stoort het mij vanzelfsprekend net als u, meneer Monfils — misschien nog wel meer — dat een rechter kan beslissen, omdat er nu eenmaal een juridisch vacuüm bestaat. Wanneer ik zeg «help ons», hoop ik dat dezelfde juristen, gelet op alle elementen die tijdens deze debatten aan de orde zijn gekomen, werkelijk iets kunnen presenteren dat redelijkerwijs kan worden toegepast. Soms krijg ik te horen: «Wat voor verschil maakt het voor u uit als er werkelijk een wet zou bestaan die het mogelijk maakt voor degene die hier bij herhaling om vraagt, enzovoort, echt «euthanasie» te ondergaan, wat nu eenmaal de gebruikte term is?». Ik denk dat het slechts om een geringe minderheid gaat, voor wie er vaak nog andere mogelijkheden zijn die in overweging genomen kunnen worden. Verder vrees ik dat, wanneer we een officieel antwoordformulier invoeren voor die kleine minderheid van gevallen, we het risico lopen de andere problemen en situaties in feite gecompliceerder te maken. U hebt dat zelf gezegd, meneer Monfils, toen u benadrukte dat er veel medische behandelingen worden stopgezet bij personen die buiten bewustzijn verkeren. Ik vrees dat men dan op een gegeven moment zegt: «Hier verlaat u het kader van de wet en u hebt niet te maken met iemand die bij bewustzijn is, die alle documenten heeft getekend.» Op dat moment bevindt men zich in een moeilijker situatie omdat men dan niet alleen wordt geconfronteerd met een rechter die beslist, maar die ook zegt dat men zich niet binnen de door de wet vastgestelde procedure bevindt. Dat is nog afkeurenswaardiger dan hetgeen vandaag kan worden beschouwd als afkeurenswaardig.

Dat is waar ik bang voor ben. In de meeste gevallen is er geen verzoek van de patiënt en dus geen verzoek uitgedrukt in deze context.

Levenstestamenten, bloedverwanten, gevolmachtigden, enzovoort, dat alles laat goed zien hoe moeilijk het is om strikte regels te hebben. Het is waar dat de familie niet één blok vormt; het is niet één persoon. 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.

Ik zou een kort verhaaltje willen vertellen. Wij hebben te maken gehad met een persoon die, ten gevolge van een ongeval, bij ons is toegekomen met een definitieve verlamming aan alle vier de ledematen. Ze was buiten bewustzijn, ze lag aan de beademing en de familie vertelde ons dat ze altijd had gezegd dat ze dit niet wilde. Wie zou wel willen leven met alle ledematen verlamd? Van tevoren ligt het voor de hand te

pas de dissociëren l'un de l'autre. La vie et les opinions des gens sont évidemment fondamentalement importantes.

En ce qui concerne la situation actuelle, comme vous, Monsieur Monfils, je suis évidemment — peut-être plus encore — perturbé par le fait que c'est un juge qui peut décider étant donné le vide juridique existant. Quand je dit «aidez-nous», j'espère que les mêmes juristes pourront effectivement, eu égard à tous les éléments exposés pendant ces débats, présenter quelque chose qui puisse raisonnablement être appliqué. On me dit parfois: «Qu'est-ce que cela pourrait te faire s'il existait vraiment une loi permettant à celui qui en fait la demande répétée, etc. de pouvoir effectivement bénéficier de «l'euthanasie», puisque c'est le terme qui est utilisé?» Je crois que cela ne concerne qu'une infime minorité de personnes, pour lesquelles il y a encore souvent d'autres possibilités pouvant être prises en considération. Ensuite, je crains qu'en officialisant une forme de réponse à cette petite minorité de cas, on ne risque, en fait, de compliquer davantage les autres problèmes et situations. Vous l'avez dit vous-même, Monsieur Monfils, en soulignant qu'il y a beaucoup d'arrêts thérapeutiques sur des personnes inconscientes. Mais justement, je crains qu'à un certain moment on ne dise alors:» Vous sortez ici du cadre de la loi et n'avez pas affaire à quelqu'un de conscient qui a signé tous les documents.» On se trouvera à ce moment-là dans une situation plus difficile parce qu'on sera confronté, non seulement à un juge qui décide mais aussi qui dira qu'on n'est pas dans la procédure fixée par loi, ce qui est encore plus répréhensible que ce qui pourrait, aujourd'hui, être considéré comme étant répréhensible.

Voilà ce que je crains. Dans la plupart des cas, il n'y a pas de demande du patient et donc pas de demande exprimée dans ce contexte.

Testaments de vie, proches, mandataires, etc. tout cela illustre bien à quel point il est difficile, justement, d'avoir des règles strictes. C'est vrai que la famille n'est pas un bloc, ce n'est pas une personne. Mais c'est vrai aussi que le testament de vie est quelque chose d'assez court. Pour moi, s'il devait être un tant soit 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.

Je voudrais raconter une petite histoire. Nous avons eu le cas d'une personne qui, à la suite d'un accident, est arrivée chez nous définitivement tétraplégique. Elle était inconsciente, au respirateur, et la famille est venue nous dire que la personne avait toujours dit qu'elle ne le voulait pas. Effectivement, qui voudrait vivre tétraplégique? *A priori*, on a envie de dire: «Non, je ne pourrais pas vivre paralysé, dans

zeggen: «Nee, ik zou niet kunnen leven als ik verlamd was, de hele tijd in bed.» We hebben de stopzetting van de behandeling toen inderdaad overwogen, maar we zijn tot de conclusie gekomen dat deze persoon uiteindelijk weer tot bewustzijn zou kunnen komen en dan haar mening zou kunnen geven. We hebben dus de behandeling voortgezet en zij heeft later geen zelfmoordwensen geuit. Dit voorbeeld laat u zien dat iemand soms, zelfs wanneer hij zegt dat hij niet zou kunnen leven als hij verlamd was, van mening verandert wanneer hij zich daadwerkelijk in die situatie bevindt. Want ten slotte hebben we maar één leven en over het algemeen zijn we daaraan gehecht.

Ik denk niet dat het levenstestament de oplossing is die antwoord kan geven op al deze vragen, niet meer dan de familie en zelfs de gevolmachtigde.

In de meeste gevallen is de familie betrokken bij de zaak en probeert deze de belangen van de patiënt zo goed mogelijk te verdedigen. Ik weet dat er altijd wordt gesproken over erfenissen, conflicten en onenigheden, maar ik heb vertrouwen in de mens en over het algemeen staat de familie in die moeilijke situaties aan de kant van de zieke. Wat de familie betreft, kunnen we de gestelde vragen verfijnen. Met name kan men zich afvragen of de patiënt heeft gedacht aan de mogelijkheid in die situatie gebruik te maken van een beademingsapparaat. Op die manier kunt u meer informatie verkrijgen dan in een eenvoudig gesigneerd document. In vele hoofden zit er meer dan in één. Ik weet niet of de erkende gevolmachtigde alleen zoveel bevoegdheden moet krijgen dat deze zelfs kan verzoeken met de behandeling te stoppen.

U hebt me gevraagd hoe we moeten handelen als er geen consensus is. Let op: ik gebruik niet de term «unanimiteit». Wanneer de indruk bestaat dat er consensus is over een beslissing, dan wordt deze toegepast. Maar als er geen enkele consensus is en als er echt talloze conflicten bestaan, dan moeten we wachten, de vraag opnieuw stellen, de elementen opnieuw in overweging nemen en er de volgende dag weer over discussiëren. Maar de zaken mogen ook niet overhaast worden aangepakt, in het belang van de zieke maar ook in dat van de leden van het verzorgend team. Zij mogen in geen geval thuishomen met fundamentele ethische vragen en zich afvragen of ze wel de juiste beslissing hebben genomen door de behandeling te stoppen.

U hebt over de jonge verpleegkundige gesproken. Ik geloof dat het debat voldoende openstaat, zodat iedereen de kans krijgt zijn mening daarover te geven.

De jonge verpleegkundige en de geneeskundestudent moeten met deze vragen worden geconfronteerd want in hun verdere carrière worden ze daarmee hoe dan ook geconfronteerd. Daarom moet dat deel uitmaken van hun opleiding. Alle verpleegkundigen, alle artsen, alle kinesitherapeuten zullen u zeggen dat die onderdelen momenteel nog niet voldoende zijn

un lit.» Nous avons effectivement envisagé l'arrêt thérapeutique à ce moment-là mais nous nous sommes dit que cette personne pourrait finalement reprendre conscience et exprimer son opinion. Et donc, nous avons poursuivi le traitement et la personne n'a pas exprimé à ce moment-là d'envie suicidaire. Cet exemple pour vous dire que, même quand on dit qu'on ne pourrait vivre paralysé, quand on se trouve dans cette situation, parfois on change d'avis parce que, finalement, on n'a qu'une vie et, en général, on y tient.

Je ne pense pas que le testament de vie soit la solution qui puisse répondre à toutes ces questions, pas plus que la famille et même le mandataire.

Dans la plupart des cas, la famille est concernée et a envie de défendre au mieux les intérêts du patient. Je sais que l'on parle toujours d'héritages, de dissensions et de disputes mais j'ai confiance dans l'homme et, généralement, la famille est aux côtés du malade dans ces situations difficiles. À propos de la famille, on peut affiner les questions posées. Notamment, on peut se demander si le patient avait évoqué la possibilité de recourir à un respirateur dans cette situation. Vous pouvez ainsi obtenir plus d'informations que dans un simple document signé. Il y a plus dans plusieurs têtes que dans une. Je ne sais pas s'il faut donner tant de pouvoirs à la seule personne du mandataire attiré qui pourrait aller jusqu'à demander l'arrêt thérapeutique.

Vous m'avez interrogé sur la manière d'agir en l'absence de consensus. Notez que je n'utilise pas le terme «unanimité». Quand on a l'impression qu'un consensus existe à propos d'une décision, on l'applique. Mais, s'il n'y a aucun consensus et si de nombreuses dissensions existent réellement, il faut attendre, reposer la question, reconsidérer les éléments et rediscuter le lendemain. Mais il faut aussi éviter de brusquer les choses, dans l'intérêt du malade mais aussi dans celui des membres de l'équipe soignante qui ne doivent en aucune façon rentrer chez eux en se posant des questions éthiques fondamentales et en se demandant si, en décidant l'arrêt thérapeutique, on a pris la bonne décision.

Vous avez parlé de la jeune infirmière. Je crois que le débat est suffisamment ouvert pour que chacun puisse exprimer une opinion.

L'infirmière jeune et l'étudiant en médecine doivent être confrontés à ces questions parce que, dans leurs carrières ultérieures, ils y seront confrontés *ipso facto*. Cela doit donc faire partie de leur formation. Toutes les infirmières, tous les médecins, tous les kinésithérapeutes vous diront que ces éléments-là ne sont actuellement pas assez développés dans le cursus

ontwikkeld in de cursussen van hun opleiding. Als onderwijzenden moeten we daar in het bijzonder aandacht aan besteden. Natuurlijk neemt niet de leerling-verpleegkundige de beslissing. De beslissing is immers van medische aard: de arts heeft de verantwoordelijkheid.

De heer Philippe Monfils. — *Bent u op de hoogte van het advies dat de Franse commissie voor ethiek onlangs heeft gegeven? Deze commissie vindt dat er tot euthanasie kan worden overgegaan onder bepaalde voorwaarden. Ten gevolge van dit advies werd aangekondigd dat het Franse parlement daarover waarschijnlijk een debat zal beginnen.*

De heer J.-L. Vincent. — *De Franse situatie is vergelijkbaar met die in ons land. Het is belangrijk erover te praten net zoals dat in andere Europese landen gebeurt en zo hoort het ook. Denk niet dat ik vind dat u zich bemoeit met zaken die u niet aangaan en dat u die moet overlaten aan de artsen. Integendeel, we moeten erover praten en we moeten proberen samen oplossingen te vinden die het mogelijk maken de zaken vooruit te helpen in uiterst complexe situaties met betrekking tot het levenseinde. Elke vereenvoudiging is slecht.*

De heer Alain Zenner. — *Ik bedank u voor uw opmerkelijke uiteenzetting en voor uw nog meer verhelderende antwoorden. U hebt zeer vrijmoedig gesproken en met een openheid van hart en geest. Iedereen heeft dat kunnen waarderen. Dat getuigt van de noodzaak van dit debat waarnaar u vurig verlangt. Dit debat is niet alleen nuttig vanwege zijn pedagogische of sociale inbreng, maar ook om duidelijk te maken hoe moeilijk onze taak is.*

Aan het einde van uw uiteenzetting werd ik getroffen door het feit dat u het woord « euthanasie » niet hebt gebruikt en dat u er bovendien niet over hebt gesproken, tenminste niet in de betekenis van de zes wetsvoorstellen. U hebt het verzoek van de patiënt niet vermeld, alleen even terloops door het te hebben over het levenstestament. Ik denk dat ik daarna uw standpunt beter heb begrepen. Maar ik wil zeker weten of ik het goed heb begrepen.

U maakt weliswaar een onderscheid tussen hulp bij zelfdoding en medische tussenkomst bij levensbeëindiging, maar u maakt geen onderscheid tussen wat men doorgaans actieve euthanasie en passieve euthanasie noemt. U vindt dat de medische deontologie de overhand moet hebben en dat de wens van de patiënt weliswaar kan helpen bij het nemen van een beslissing, maar niet doorslaggevend is en slechts een element vormt te midden van andere elementen. Ik denk dat ik heb begrepen dat de patiënt niet noodzakelijkerwijs het recht heeft zijn wensen ingewilligd te zien, als u vindt dat niet aan de voorwaarden van een vrijwillige levensbeëindiging is voldaan. Ik wil me ervan verzekeren dat ik u goed heb begrepen.

de leurs formations. En tant qu'enseignants, nous devons y être particulièrement attentifs. Ce n'est évidemment pas l'élève-infirmière qui va décider puisque la décision ultime est médicale: le médecin en aura la responsabilité.

M. Philippe Monfils. — Connaissez-vous l'avis rendu récemment par le Comité d'éthique français qui a estimé que l'euthanasie pouvait être décidée sous certaines conditions? À la suite de cet avis, on a annoncé l'ouverture probable d'un débat au Parlement français.

M. J.-L. Vincent. — La situation française est comparable à celle qui existe dans notre pays. C'est important d'en parler comme dans d'autres pays européens et c'est très bien ainsi. Ne croyez pas que je pense que vous vous mêlez de ce qui ne vous regarde pas et que vous devriez laisser faire les médecins. Au contraire, il faut en parler et il faut essayer de trouver ensemble des solutions permettant de faire avancer les choses dans des situations de fin de vie extrêmement complexes. Toute simplification est mauvaise.

M. Alain Zenner. — Je vous remercie pour votre exposé remarquable et pour vos réponses plus éclairantes encore. Vous avez parlé avec une très grande franchise et une ouverture d'esprit et de cœur. Tout le monde a pu les apprécier. Cela témoigne de la nécessité du débat que vous appelez de vos vœux. Ce débat est non seulement utile par son apport pédagogique ou social, mais aussi pour nous éclairer sur les difficultés de notre tâche.

À l'issue de votre intervention, j'ai été frappé par le fait que vous n'avez pas utilisé le mot « euthanasie » et qu'en outre, vous n'en avez pas parlé, du moins au sens des six propositions de loi. Vous n'avez pas évoqué la demande du patient, si ce n'est tout à fait incidemment pour parler du testament de vie. Par la suite, je crois avoir compris davantage votre position. Mais je voudrais être sûr d'avoir bien compris.

Si vous faites une distinction entre l'assistance au suicide et l'intervention médicale en fin de vie, vous n'en faites pas entre ce que l'on appelle communément euthanasie active et euthanasie passive. Vous considérez que c'est la déontologie médicale qui doit primer, que la demande du patient peut l'aider à prendre sa décision mais n'est pas décisive et ne constitue qu'un élément parmi d'autres. Je crois avoir compris que le patient n'a pas droit *ipso facto* à voir sa demande entendue si vous estimez que les conditions d'une interruption volontaire de vie ne sont pas réunies. Je voudrais m'assurer d'avoir bien compris votre intervention.

Er rijst een moeilijkheid als u enerzijds zegt dat er wetgevend moet worden opgetreden en anderzijds dat u niet in staat bent ons concretere elementen aan te brengen om het debat richting te geven. Ik begrijp goed dat u zich zorgen maakt dat de wetgeving de situatie alleen maar gecompliceerder zou maken en afbreuk zou doen aan de vrijheid van de arts of het verzorgend team zoals dat nu bestaat.

In Nederland bestaat er trouwens een reglementering, geen wetgeving. Het is een pretoriaanse reglementering en ik zou graag willen weten wat u daarvan vindt.

De heer J.-L. Vincent. — *Ik heb wel degelijk gesproken over de mening van de patiënt. Volgens mij heb ik uitdrukkelijk gezegd dat deze zich niet in zwart-wit kan uitdrukken en dat er talrijke nuances zijn. Veel mensen die euthanasie wensen in de strikte zin van het woord vragen waarschijnlijk nog een beetje meer tijd om na te denken als de spuit of het infuus naderbij komt. De meningen van de mensen zijn gelukkig subtiel en de wensen moeten daarom geanalyseerd worden. Uiteindelijk leidt slechts in een zeer klein aantal gevallen de vraag naar euthanasie naar een situatie waarin geen alternatief meer mogelijk is.*

De autonomie moet worden gerespecteerd. Als men u een operatie voorstelt, moet u kunnen weigeren en het bureau van de chirurg kunnen verlaten. Evengoed moet een zieke de mogelijkheid hebben een behandeling tegen kanker te weigeren, zelfs als dat kan leiden tot de dood. Als u een middelzwaar verkeersongeval hebt gehad en u wilt ten gevolge van het opgelopen letsel niet worden behandeld, voeren we heel vaak toch de behandeling uit als het letsel de hersenfuncties niet definitief aantast. Het kan immers zijn dat u uw mening later herziet en dan erkent dat het belachelijk zou zijn geweest de behandeling niet te accepteren.

De uitdrukking «herhaalde wens» is zeer gevaarlijk, want we moeten vaak snel handelen. In die omstandigheden zullen we in veel gevallen meer moeilijkheden hebben met het stoppen van de behandeling.

Ik heb het niet gehad over het onderscheid tussen actieve en passieve euthanasie omdat ik het woord euthanasie wilde vermijden. Bovendien is dat onderscheid achterhaald want passieve euthanasie is het stoppen van de behandeling, het uitzetten van het beademingsapparaat of van de dialyse; actieve euthanasie is het toedienen van medicijnen in een hogere dosis. Meestal worden die twee tegelijkertijd toegepast en is het niet nodig om deze twee begrippen te onderscheiden. Dit onderscheid houdt in de praktijk niet echt stand. Ik denk dat we deze verouderde concepten achterwege moeten laten.

Une difficulté se pose quand vous dites, d'une part, qu'il faut légiférer et, d'autre part, que vous n'êtes pas en mesure de nous apporter des éléments plus concrets pour orienter la réflexion. Je comprends bien votre souci de veiller à ce qu'une législation ne complique pas encore la situation et ne porte pas atteinte à la liberté du médecin ou de l'équipe soignante telle qu'elle existe aujourd'hui.

Par ailleurs, il y a aux Pays-Bas une réglementation qui n'est pas une législation. C'est une réglementation prétorienne et j'aimerais savoir ce que vous en pensez.

M. J.-L. Vincent. — On a assez bien parlé de l'avis du patient. Je pense avoir dit expressément que celui-ci ne pouvait s'entendre en noir et blanc et qu'il y avait de nombreuses nuances. Beaucoup de personnes qui demandent l'euthanasie au sens strict risquent de demander encore un peu de temps de réflexion à l'approche de la seringue ou de la perfusion. Les opinions des gens sont heureusement plus subtiles que cela et il faut analyser les demandes. Finalement, ce n'est que dans une très faible minorité des cas que les demandes d'euthanasie aboutissent réellement à la situation où aucune autre option n'est possible.

L'autonomie doit être respectée. Si l'on vous propose une opération, vous devez pouvoir quitter le bureau du chirurgien en l'ayant refusée. De même, un malade doit avoir la possibilité de refuser un traitement anticancéreux, même si mort s'ensuit. Si vous avez un accident de la circulation qui est modéré et ne voulez pas être soigné à la suite du traumatisme encouru, bien souvent, nous appliquerons quand même le traitement si ce traumatisme n'altère pas définitivement toutes les fonctions cérébrales. Vous pourriez en effet revoir votre opinion par la suite et reconnaître qu'il aurait été ridicule de ne pas l'accepter.

L'expression «demande réitérée» est extrêmement dangereuse, car nous devons souvent agir rapidement. Dans ces conditions, nous aurons dans beaucoup de cas plus de difficultés à arrêter le traitement.

Je n'ai pas parlé de la distinction entre euthanasie active et passive parce que j'ai essayé d'éviter le mot euthanasie. De plus, cette distinction est dépassée car l'euthanasie passive, c'est l'arrêt thérapeutique, l'arrêt du respirateur, de la dialyse; l'euthanasie active, c'est l'administration de médicaments en plus grande quantité. Bien souvent, on utilise les deux en même temps et il est inutile de faire un clivage entre ces deux notions. C'est une distinction qui, dans la pratique, ne tient pas vraiment. Je pense qu'il faut abandonner ces concepts devenus anciens.

De voorzitter. — *U hebt nog niet gesproken over het pretoriaanse aspect van de Nederlandse ervaringen.*

De heer J.-L. Vincent. — *Het is waar dat er in Nederland meer wordt gediscussieerd over deze kwesties dan in België. Toch ben ik er niet zeker van dat wat zich werkelijk afspeelt op de afdelingen intensieve zorg en in de ziekenhuizen in Nederland in het algemeen sterk afwijkt van hoe dat bij ons gaat. Het klopt dat een maatschappelijk debat de burgers in staat heeft gesteld er uitgebreider over te praten. Ik denk niet dat het risico er groter is dan in België en dat men zich daar op een sterk hellend vlak heeft begeven.*

De heer Zenner. — *Ik heb gezegd dat er in Nederland en reglementering bestaat die niet wettelijk is maar pretoriaans. Zou u tevreden zijn met een reglementering van dat type?*

De heer J.-L. Vincent. — *Het administratieve aspect schrikt af. Wij willen graag dat de dood een volledig natuurlijk fenomeen blijft en dat we geen documenten moeten invullen om een persoon te laten sterven. Zoals u weet, vullen de meeste Nederlandse artsen deze documenten niet in. Toch stelt het principe zoals dat is voorgesteld in Nederland voor ons geen probleem.*

De heer Didier Ramoudt. — *In zijn uiteenzetting zei dokter Vincent dat het verpleegkundig team dichterbij de patiënt staat dan de dokter. Anderzijds verklaarde hij dat de dokter beslist over de levensbeëindiging. Kan de commentaar van de verpleegkundigen een invloed hebben op de beslissing van de dokter? Omgekeerd, informeert de dokter zich bij het verpleegkundig personeel over de toestand van de patiënt en vraagt hij hun opinie? Kan de dokter, die op de hoogte is van de toestand van de patiënt, in de laatste beslissende fase, per telefoon de opdracht aan het verpleegkundig personeel geven?*

Wanneer men te maken heeft met een verhoging van de dosis van bijvoorbeeld morfine, zal deze morfine van de ziekenhuisapotheek moeten komen. Wordt er in de afdeling intensieve zorgen een voorraad van deze middelen aangelegd? Als dit zo is, treedt het verplegend personeel dan op in de plaats van de ziekenhuisapotheker? Wie houdt er dan toezicht? Onder wiens verantwoordelijkheid gebeurt dit?

De heer J.-L. Vincent. — *Ik heb de indruk, als ik naar u luister, dat u ons als schuldigen ziet of als mensen die niet handelen zoals het hoort. Ik heb nochtans geprobeerd duidelijk uit te leggen dat wij alles doen wat in onze macht ligt om patiënten zo goed mogelijk te verzorgen en om hen het maximale welzijn te bieden, want dat hoort bij onze rol als arts. De arts gaat van het ene bed naar het andere. Er zijn minder artsen dan verpleegkundigen en ze moeten zich bezighouden met de behandeling van een groot aantal patiënten, maar dat betekent niet dat elke*

M. le président. — *Vous n'avez pas parlé de l'aspect prétorien de l'expérience néerlandaise.*

M. J.-L. Vincent. — *Il est vrai qu'aux Pays-Bas, on discute davantage de ces questions qu'en Belgique. Je ne suis toutefois pas certain que ce qui se passe réellement dans les services de soins intensifs et les hôpitaux des Pays-Bas soit globalement très différent de ce qui se passe chez nous. Il est exact qu'un débat de société a permis aux citoyens d'en parler plus largement. Je ne pense pas qu'il y ait un risque accru par rapport à la Belgique et qu'ils se soient engagés sur une pente particulièrement glissante.*

M. Zenner. — *J'ai dit qu'il y avait aux Pays-Bas une réglementation non pas légale mais prétorienne. Une réglementation de ce type vous satisferait-elle?*

M. J.-L. Vincent. — *C'est l'aspect administratif qui rebute. Nous tenons à ce que la mort reste un phénomène tout à fait naturel et que l'on ne doive pas remplir des documents pour permettre à la personne de mourir. Comme vous le savez, la majorité des médecins néerlandais ne remplissent pas ces documents. Cela dit, le principe tel que proposé aux Pays-Bas ne nous pose pas de problème.*

M. Didier Ramoudt. — *Dans son exposé, le docteur Vincent disait que le personnel infirmier était plus proche du patient que le médecin. Par ailleurs, il a déclaré que le médecin décide de l'euthanasie. Le commentaire des infirmiers peut-il avoir une influence sur la décision du médecin? Inversement, le médecin s'informe-t-il auprès du personnel infirmier de l'état du patient et demande-t-il son opinion? Le médecin qui est au courant de l'état du patient peut-il donner l'ordre par téléphone au personnel infirmier dans la dernière phase décisive?*

Lorsqu'on envisage une augmentation de la dose, de morphine par exemple, cette morphine devra provenir de l'officine hospitalière. Un stock de ces produits existe-t-il dans le service de soins intensifs? Le cas échéant, le personnel soignant se substitue-t-il au pharmacien hospitalier? Qui exerce une surveillance? Sous quelle responsabilité ces produits sont-ils placés?

M. J.-L. Vincent. — *J'ai l'impression, en vous écoutant, que vous voulez nous faire passer pour des coupables ou pour des gens qui ne font pas les choses comme il convient. J'ai pourtant essayé d'expliquer clairement que nous faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour soigner les patients le mieux possible et pour leur apporter le maximum de bien-être, car c'est là notre rôle de médecin. Le médecin passe d'un lit à l'autre. Les médecins sont moins nombreux que les infirmières et ils doivent s'occuper du traitement de bon nombre de patients mais cela ne signifie pas pour*

patiënt afzonderlijk voor hen daarom niet zwaar telt. Het is logisch dat de arts alle elementen in overweging moet nemen vooraleer hij tot zijn beslissing komt. Kan dat per telefoon geschieden? Ik weet niet of het hier gaat om een strikvraag ... Als de arts de zieke van tevoren heeft onderzocht — hij kent de patiënt goed — en als de verpleegkundige hem opbelt om hem van een nieuwe ontwikkeling op de hoogte te stellen — de bloeddruk daalt, het hart houdt ermee op ... — en om hem te vragen wat ze ermee aan moet, dan kan hij haar zeker telefonisch antwoorden niets meer te doen. De informatie kan even goed per telefoon worden doorgegeven. Maar het is duidelijk dat de beslissingen nooit lichtzinnig worden genomen. Als u me het tegenovergestelde wil doen zeggen, dan is het antwoord uiteraard ontkennend.

Deze beslissingen zijn uiterst belangrijk en alle aspecten moeten in overweging worden genomen.

Wat de voorraad van medicijnen aangaat, heb ik u uitgelegd dat we niets slechts doen en dat we niets te verbergen hebben. Men geeft nu plots de indruk dat men 's nachts ampullen met morfine moet gaan halen en ze moet verbergen om de morfine aan de patiënten te kunnen toedienen.

Wij proberen ons vak naar behoren uit te oefenen, wij proberen het lijden van patiënten te beperken en daarvoor zijn vaak aanzienlijke doses morfine nodig. We willen niets verbergen. Wij handelen naar eer en geweten. Er moet eenvoudigweg een voldoende voorraad morfine zijn in de apotheken van de intensieve zorg. Dat is nodig om de zieken te verzorgen.

De heer Mohamed Daïf. — *Ik wil graag twee korte vragen stellen. Geachte professor, u hebt ons gezegd in de meeste gevallen de familie niet te raadplegen. Ik wil u graag vragen waarom, vooral omdat u zo'n hoog percentage van gevallen hebt genoemd, namelijk 80%.*

Ik begrijp dat er medisch gezien geen verschil bestaat tussen passieve en actieve euthanasie. Ik ben niettemin van mening dat het verschil op filosofisch en psychologisch vlak heel groot is. Volgens mij moet er een dialoog zijn met de familie.

U hebt de palliatieve zorg nauwelijks aangeroerd. Ik zou u willen vragen of dit in bepaalde gevallen, voor die patiënten, niet in overweging kan worden genomen, zelfs als dat veel geld kost. Zo ja, hoe denkt u daar dan over?

De heer J.-L. Vincent. — *Ik heb niet gezegd dat de familie en de naaste verwanten niet van de situatie op de hoogte moeten worden gebracht. Die informatie is zeer belangrijk, maar het moet er niet toe leiden dat het nemen van de beslissing op de familie neerkomt. De arts mag zijn verantwoordelijkheden niet ontlopen. De verantwoordelijkheid is medisch en de uiteindelijke beslissing ook. Die moet men niet op de schou-*

autant que chaque patient individuellement ne compte pas énormément pour eux. Il est évident que le médecin doit prendre tous les éléments en compte avant d'en arriver à sa décision. Peut-on le faire par téléphone? Je ne sais pas s'il s'agit d'une question piège ... Si le médecin a préalablement examiné son malade — il le connaît bien — et si l'infirmière l'appelle pour lui faire part d'un élément neuf — la tension baisse, le cœur s'arrête ... — et pour lui demander ce qu'il faut faire, il peut très bien lui répondre par téléphone qu'on ne fait plus rien. Les informations peuvent être communiquées par téléphone tout à fait valablement. Mais il est clair que les décisions ne sont jamais prises à la légère. Si c'est l'inverse que vous voulez me faire dire, la réponse est évidemment négative.

Ces décisions sont extrêmement importantes et tous les éléments doivent être pris en compte.

Quant au stock de médicaments, je vous ai expliqué que nous ne faisons rien de mal et que nous n'avons rien à cacher. Tout à coup, on a l'impression qu'il faut aller chercher des ampoules de morphine la nuit et les cacher pour pouvoir administrer la morphine aux patients.

Nous essayons de faire notre métier convenablement, nous essayons que les gens ne souffrent pas et cela demande parfois des doses importantes de morphine. Nous ne voulons pas cacher quoi que ce soit. Nous agissons en notre âme et conscience. Il faut simplement qu'il y ait un stock suffisant de morphine dans les pharmacies des services de soins intensifs. C'est nécessaire pour soigner les malades.

M. Mohamed Daïf. — *Je poserai deux questions brèves. Monsieur le professeur, vous nous avez dit ne pas consulter les familles, dans la plupart des cas. Je souhaiterais vous demander pourquoi, surtout compte tenu du pourcentage élevé de cas que vous avez cités — 80%.*

Quant à l'euthanasie passive et active, je comprends qu'au niveau médical, cela ne fasse pas de différence. J'estime que sur les plans philosophique et psychologique néanmoins, la différence est grande. Selon moi, il faudrait dialoguer avec la famille.

Vous avez peu évoqué les soins palliatifs. Je voudrais vous demander s'ils ne peuvent être envisagés dans certains cas, pour ces patients, même si c'est coûteux. Dans l'affirmative, comment les envisagez-vous?

M. J.-L. Vincent. — *Je n'ai pas dit qu'il ne fallait pas informer la famille et les proches de la situation. L'information est très importante mais il ne faudrait pas en arriver à ce que la décision incombe à la famille. Le médecin ne peut reculer devant ses responsabilités. La responsabilité est médicale et la décision ultime aussi. Il ne faut pas la rejeter sur les épaules de la famille. Ces personnes n'ont pas la formation et*

ders van de familie leggen. Die mensen hebben niet voldoende opleiding en ervaring om alle medische aspecten te bevatten. Ik ben vóór het geven van informatie — er is niets te verbergen — zonder echter de mensen te kwetsen en zonder hen het gevoel te geven dat ze de beslissing moeten nemen.

U onderstreept terecht dat het psychologisch moeilijker is de behandeling af te bouwen — withdrawing — dan de behandeling achterwege te laten — withholding. In feite vragen we ons af waarom we op een bepaald moment handelen en niet een uur of een dag later, want het kan nog doorgaan ... Artsen moeten dus goed ethisch geschoold zijn en weten dat deze beslissingen in een bepaald percentage van de gevallen moeten worden genomen, wanneer de behandeling geen zin meer heeft. Als dat niet gebeurt, loopt dat uit op het zinloos voortzetten van de medische behandeling en op het eeuwig uitstellen van de beslissing. Dat zou rampzalig zijn. U wordt dan geconfronteerd met een arts die altijd zegt « je weet maar nooit » en « u moet maar even afwachten ». Dat is een negatieve situatie. Als alles erop wijst dat behandeling geen zin meer heeft, moet ermee gestopt worden.

Ik denk dat de palliatieve zorg moet worden ontwikkeld, maar dit vormt daarom nog geen oplossing voor onze problemen. Ik houd niet zo van geïndividualiseerde palliatieve zorg op zich. Ik geef de voorkeur aan het idee van onafgebroken verzorging. Ik zie patiënten niet graag van de afdeling voor gewone verzorging verhuizen naar een afdeling voor palliatieve zorg om daar onder de hoede te komen van in palliatieve zorg gespecialiseerde artsen. Sommigen spreken zelfs van thanatologen, specialisten in levensbeëindiging, specialisten van de dood.

De voorzitter. — *Dat is volgens u een sterfhuis ?*

De heer J.-L. Vincent. — *Ja, zo'n afdeling kan uiteindelijk een sterfhuis worden; er bestaat geen mooiere term. Ik vind dat iemand die het laatste stadium van zijn ziekte heeft bereikt, het recht heeft steeds te worden geholpen door dezelfde arts, bijvoorbeeld door de longarts die hem aan zijn longen heeft behandeld. Het is dezelfde arts die de zorg voor deze patiënt voortdurend op zich moet kunnen nemen. De vrouw die lijdt aan progressieve kanker aan de eierstokken, heeft het recht steeds te worden behandeld door dezelfde oncoloog, op dezelfde afdeling die ze al kent en door hetzelfde verzorgend team dat ze al kent. De scholing van de artsen en het verzorgend team moet dus worden verbeterd. Op dit gebied moet er zeker nog veel gebeuren. Ik zeg niet dat palliatieve zorg moet worden afgeschaft. Ik vind dat die moet worden ontwikkeld, maar ze moet niet worden gezien als de oplossing voor het probleem. Men moet niet overdrijven en geloven dat alles beter zal gaan als de palliatieve zorg beter ontwikkeld is. De voortgezette verzorging moet worden bevorderd, want er bestaat niet noodzakelijk een grote kloof tussen behandeling en verzorging, tussen « cure » en « care ».*

l'expérience suffisantes pour appréhender tous les éléments médicaux. Je suis favorable à l'information — il n'y a rien à cacher — sans heurter les gens pour autant et sans leur faire croire qu'ils doivent prendre la décision.

Vous avez raison de souligner que psychologiquement, la désescalade thérapeutique — *withdrawing* — est plus difficile que la non-escalade — *withholding*. En effet, on se demande pourquoi agir à un moment déterminé et non une heure ou un jour plus tard, puisque les choses peuvent continuer ... Les médecins doivent donc être bien formés sur le plan éthique et savoir que ces décisions doivent être prises dans un certain pourcentage de cas, lorsque le traitement n'a plus de sens. Faute de quoi, on aboutirait à l'acharnement thérapeutique et à postposer éternellement la décision. Ce serait catastrophique. Vous seriez confronté à un médecin qui vous dirait toujours qu'on ne sait jamais et qu'il faut attendre. C'est une situation négative. Si les éléments indiquent que le traitement n'a plus de sens, il faut l'arrêter.

Je pense qu'il faut développer les soins palliatifs mais ces derniers ne sont pas pour autant la solution à nos problèmes. Je n'aime guère les soins palliatifs individualisés en tant que tels. Je préfère l'idée de soins continus. Je n'aime pas voir les patients transférés d'un service de soins ordinaire vers un service de soins palliatifs pour y être pris en charge par des médecins spécialistes en soins palliatifs. Certains parlent même de thanatologues, des spécialistes de la fin de la vie, des spécialistes de la mort.

M. le président. — C'est un mouroir selon vous ?

M. J.-L. Vincent. — Oui, un tel service pourrait finalement devenir un mouroir, et le terme n'est pas plus beau. Je pense que la personne qui arrive en fin d'évolution de sa maladie a le droit d'être toujours suivie par le même médecin, par le pneumologue qui l'a suivie pour son traitement des poumons, par exemple ... C'est le même médecin qui doit pouvoir prendre cette personne en charge de manière continue. La femme qui souffre d'un cancer évolutif des ovaires a le droit de continuer à être suivie par le même cancérologue, dans le même service qu'elle connaît et par l'équipe soignante qu'elle connaît. Il faut donc améliorer la formation des médecins et de l'équipe soignante. Il y a certainement beaucoup à faire dans ce domaine. Je ne dis pas qu'il faut supprimer les soins palliatifs. Je pense qu'il faut les développer mais il ne faut pas les voir comme la solution au problème. Il ne faut pas exagérer et croire que tout irait mieux s'ils étaient développés davantage. Il faut promouvoir les soins continus car il n'y a pas nécessairement une grande cassure entre le *cure and care*.

Wanneer een zieke wordt behandeld, is de verzorging op dat moment meteen al belangrijk. Het is behandeling plus verzorging tegenover alleen behandeling! Het is zeer belangrijk het welzijn van de zieke altijd te verzekeren. Het is niet het voorrecht van palliatieve zorg om dit welzijn te verzekeren. Alle artsen, alle verzorgende teams moeten dit doen. Er is eenvoudigweg een moment waarop men zegt dat de mogelijkheden op het behandelende vlak zo goed als uitgeput zijn. Het gaat ook niet in alle gevallen om alles of niets. Soms probeert men nog een of andere behandeling, terwijl men weet dat, als de situatie slechter wordt, men veeleer de dosis kalmeringsmiddelen verhoogt dan dat men nog aan een nieuwe behandeling begint. U moet de zaken niet zwart-wit zien ... Er bestaan vele nuances van grijs, tussen curatieve verzorging en palliatieve zorg.

De heer Jacques Santkin. — *Geachte professor, ik beschouw u als een uitstekend praktiserend arts die, daarvan ben ik overtuigd, in zijn dagelijks leven gebruik maakt van al zijn kennis en de ethische principes, die op dit gebied van toepassing zijn, respecteert.*

Ik ben getroffen door een aantal schokkende zinnen in uw uiteenzetting en door één ervan in het bijzonder. U zegt dat men vertrouwen moet stellen in de arts zodat deze naar eer en geweten kan handelen. Ik geef vrijwel woord voor woord weer wat u hebt gezegd. In zekere zin zegt u: «Help ons!». Op onze beurt zeggen wij tegen u: «Help ons het goed te begrijpen». Daartoe horen dit soort hoorzittingen bij te dragen. Maar ik beken dat ik tot nu toe — maar misschien heb ik niet goed genoeg opgelet — een beetje op mijn honger blijf, want ik ben er nog steeds niet helemaal achter wat u van ons verwacht.

Ik heb ook gehoord dat u terughoudend staat tegenover definities, in het bijzonder — en op dat punt val ik u bij — tegenover overhaaste definities die niet overeenkomen met de werkelijkheid of die in ieder geval niet alle moeilijkheden uit de wereld helpen. Ik denk dat de leden van de Academie in deze materie nog meer tijd zouden moeten besteden om het eens te worden over de termen die moeten worden gebruikt om een begrip te definiëren, dan ze soms doen om een andere definitie uit te werken. Maar wij willen vooruitgaan, dat hebt u begrepen. Welnu, het gaat om een definitie waarover ik uw oordeel zou willen kennen. U hebt gezegd dat u niet van de term «euthanasie» houdt en dat u de voorkeur geeft aan het begrip levenseinde. Maar het begrip «levenseinde» dekt andere elementen dan «euthanasie». Dat weet u ongetwijfeld ook en daarover hebben we het vandaag niet. Wij hebben overeenstemming bereikt over een definitie die ons werd aangereikt door het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Ik had dus graag dat u ons in enkele woorden zegt of u al dan niet vindt dat deze definitie, want er is er één nodig, houdbaar is gelet op onze doelstellingen.

Quand on traite un malade, le care est déjà important à ce moment-là. C'est *cure plus care versus cure only!* Il est très important de toujours assurer le bien-être du malade. Ce n'est pas l'apanage des soins palliatifs que d'assurer ce bien-être. Tous les médecins, toutes les équipes soignantes doivent le prendre en compte. Il y a simplement un moment où l'on est amené à se dire qu'il n'y a plus grand-chose à proposer sur le plan curatif. Il ne s'agit pas non plus, dans tous les cas, de tout ou rien. Parfois, on essaie encore l'un ou l'autre traitement, tout en sachant que si la situation se dégrade, on augmentera les calmants plutôt que d'entreprendre encore un nouveau traitement. Les choses ne sont pas à voir en noir et blanc ... Il y a beaucoup de nuances de gris, entre les soins curatifs et les soins palliatifs.

M. Jacques Santkin. — Monsieur le professeur, je salue en vous un éminent praticien qui, j'en suis convaincu, fait usage dans son vécu quotidien de toute sa science, dans le respect des principes éthiques de mise en cette matière.

J'ai été frappé par un certain nombre de phrases chocs que vous avez utilisées tout au long de votre exposé. L'une m'a particulièrement frappé: vous dites qu'il faut rendre confiance au médecin pour qu'il puisse agir en âme et conscience. Je transcris quasiment mot à mot ce que vous avez exprimé. En quelque sorte, vous nous dites: «aidez-nous!» À notre tour, nous vous disons: «Aidez-nous aussi à y voir clair», c'est à cela que doivent servir les auditions de ce type. Mais j'avoue que jusqu'à présent — mais peut-être n'ai-je pas été suffisamment attentif — je reste un peu sur ma faim car je ne parviens pas encore à définir précisément ce que vous attendez de nous.

Je vous ai aussi entendu exprimer certaines réticences à l'égard de définitions, en particulier — et je vous rejoins sur ce point — de définitions hâtives qui ne collent pas aux réalités ou qui ne couvrent en tout cas pas l'entièreté des difficultés. Dans cette matière, je crois que les membres de l'Académie mettraient encore plus de temps pour se mettre d'accord sur les termes à utiliser pour définir une notion qu'il ne le prennent parfois pour élaborer une autre définition. Mais nous, nous voulons avancer, vous l'avez compris. Or, il est une définition sur laquelle je voudrais avoir votre appréciation. Vous avez dit que vous n'aimiez pas le terme «euthanasie» et que vous préféreriez la notion de fin de vie. Mais la fin de vie recouvre d'autres éléments que l'euthanasie. Vous le savez fort bien et ce n'est pas notre propos aujourd'hui. Nous nous sommes mis d'accord sur une définition qui nous a été fournie par le Comité consultatif de bioéthique. J'aimerais donc que vous nous disiez en quelques mots si oui ou non vous considérez que cette définition, car il en faut une, peut être retenue en fonction de nos objectifs.

Een andere centrale stelling is deze: u hebt ook gezegd dat de arts beslist over het exacte moment van overlijden. Dat bestrijden we niet. Wij zeggen dat de arts dat soort beslissingen moet nemen, ook al heeft iemand op deze tribune een iets afwijkend standpunt laten horen. Maar dat was geen arts, hij had een andere specialiteit. U weet, geachte professor, dat in de tekst van de zes auteurs de relatie tussen de patiënt en zijn arts sterk wordt benadrukt. Ik weet uit mijn eigen erg beperkte ervaring dat veel mensen in België zich beklagen over het feit dat artsen zeer weinig tijd besteden aan patiënten, in ieder geval te weinig om met hen van gedachten te wisselen. Op dat punt aangekomen, lijkt ons dat zeer belangrijk. Natuurlijk zult u mij eraan herinneren dat in ongeveer 85% van de gevallen, mensen niet meer in staat zijn een gesprek te voeren. Ik kan begrijpen dat het op een bepaald punt nu eenmaal niet anders is. Maar hebt u in de periode voorafgaand aan dit stadium de tijd om echt met de patiënten van gedachten te wisselen? Dat lijkt me essentieel, in het bijzonder in het soort wetgeving dat wij hier voorbereiden. Ik kan nog andere vragen aan de orde stellen. Andere sprekers hebben het accent op andere punten gelegd. Maar wat ik niet goed begrijp, is wat u en uw talrijke collega's op dit gebied concreet van ons wetgevers verwachten.

De heer J.-L. Vincent. — *Ik probeer, meneer Santkin, zo eerlijk en zo open mogelijk de situatie te beschrijven en deze in een ethische context te plaatsen. Nogmaals, u kunt van mij niet verlangen dat ik blijk geef van juridische kennis, want die heb ik niet. Ik ben bereid de dialoog voort te zetten met mensen die jurist van beroep zijn en die op dat gebied een bijzondere kennis hebben.*

Ik denk werkelijk dat artsen niet zelfverzekerd zijn. Ik vind dat dat moet worden benadrukt, maar iedereen begrijpt dat wel. Daarom moet er vertrouwen worden gesteld in de artsen, zodat ze weten dat ze niet hoeven te worden vervolgd, wanneer ze naar eer en geweten handelen in overeenstemming met de ethische principes. Ik vind dat element uiterst belangrijk.

De Academie voor Geneeskunde heeft me uitgenodigd over dit probleem te komen praten om de termen en de situaties enigszins te proberen te verduidelijken. We gaan wat dieper in op de details die te maken hebben met de verschillende situaties die kunnen voorkomen bij het levenseinde.

U bent nader ingegaan op de zeer bijzondere subgroep van personen die bij hun volle bewustzijn vragen of hun leven beëindigd kan worden.

Als iemand in deze zaal me bij zijn volle bewustzijn zou vragen hem te helpen sterven, zou ik vanzelfsprekend weigeren, wie de vraag ook heeft gesteld. U zult zeggen dat niemand in deze zaal zich in de terminale fase van een ziekte bevindt. Dat klopt, maar we moeten proberen die situatie te definiëren. Dan

Autre phrase clé: vous avez également dit que le médecin décidait du moment exact du décès. Nous ne le contestons pas. Nous disons que c'est le médecin qui doit prendre ce type de décision même si un intervenant à cette tribune a exprimé un point de vue un peu différent. Mais ce n'était pas un médecin, il appartenait à une autre spécialité. Vous savez, professeur, que dans le texte des six auteurs, on insiste beaucoup sur la relation entre le patient et son médecin. Je sais à travers ma toute petite expérience, que beaucoup de personnes du royaume de Belgique se sont plaintes du fait que les médecins accordaient très peu de temps au patient, en tout cas pour dialoguer avec eux. Arrivés à ce stade, cela nous paraît vraiment important. Bien sûr, vous allez me rappeler que dans 85 % des cas environ, les gens ne sont plus capables de dialoguer. Je peux comprendre qu'arrivé à un certain stade, il en soit ainsi. Mais pendant le temps qui précède ce stade, avez-vous le temps de dialoguer véritablement avec les patients? Cela me paraît essentiel, en particulier dans le type de législation que nous amenons ici. J'aurais pu encore exprimer d'autres questions. D'autres intervenants ont mis l'accent sur d'autres points. Mais ce que je ne perçois pas bien, c'est ce que vous et vos nombreux collègues attendez concrètement de nous, législateur, en la matière.

M. J.-L. Vincent. — J'essaie, Monsieur Santkin, de la manière la plus honnête et la plus ouverte possible, de vous décrire la situation et de la placer dans le contexte de l'éthique. Encore une fois, vous ne pouvez pas me demander de faire preuve de connaissances de juriste que je n'ai pas. Je suis prêt à poursuivre le dialogue avec ceux dont c'est le métier et la compétence particulière.

Je pense effectivement que les médecins ne sont pas confiants. Je crois que cela doit être souligné mais chacun le comprend bien. C'est pour cela qu'il faut rendre confiance aux médecins. Qu'ils sachent que lorsqu'ils agissent en leur âme et conscience, en accord avec les principes éthiques, ils ne devraient pas être poursuivis. Je pense que cet élément est extrêmement important.

L'Académie de médecine m'a invité à lui parler du problème pour essayer de clarifier un peu les termes, les situations. On ira un peu plus dans les détails concernant les différentes situations que l'on peut rencontrer en fin de vie.

Vous avez insisté sur le sous-groupe très particulier de personnes parfaitement conscientes qui demandent que l'on mette fin à leur vie.

Si quelqu'un de parfaitement conscient dans cette salle me demandait de l'aider à mourir, il est clair que je répondrais non quelle que soit cette personne. Vous me direz que personne dans cette salle n'est en phase terminale d'une maladie. C'est vrai, mais il faut essayer de définir cette situation. C'est alors que l'on est

worden we geconfronteerd met het probleem om dat zwart op wit te beschrijven. Sommige zieken blijven enkele dagen, enkele uren in de terminale fase.

De ethische principes die zijn geformuleerd moeten onder ogen worden genomen. Ik denk met name aan het lijden. Wat mij betreft hoeft niemand te lijden. Dat soort dingen moet worden beschreven, moet ergens vastliggen. Het is de morele plicht van de arts om zijn patiënt te helpen, om hem zoveel mogelijk welzijn te bieden en soms vormt de dood de redelijkste oplossing en is deze voor de persoon het meest wenselijk. De spreuk « zolang er leven is, is er hoop », is hier niet meer van toepassing. Zelfs de meest gelovige mensen kunnen het principe dat het leven tegen elke prijs moet worden beschermd niet meer verdedigen. Begrippen als « kwaliteit van het leven » moeten in aanmerking worden genomen en dat doen wij in ons ziekenhuis ook, net zoals dat in andere gebeurt. Dat is de moderne geneeskunde. Ik heb geprobeerd u zo goed mogelijk de situatie te schetsen die verbonden is met de ontwikkeling van de geneeskunde. Maar het is niet mijn wetsontwerp. Ik ben totaal niet in staat zelf een wet uit te werken. Ik ben echter wel bereid de dialoog voort te zetten met degenen die in dat probleem geïnteresseerd zijn.

De heer René Thissen. — *Ik denk dat het grote belang van deze hoorzitting juist bestaat in het aantonen dat er enorme vragen zijn. Zelfs als we na deze bijeenkomst met minder richtlijnen voor het opstellen van regels vertrekken, denk ik dat de juiste vragen zijn gesteld. De diversiteit van de vragen, van de te gebruiken termen en van de situaties waarin men zich bevindt, zorgt ervoor dat het debat moet worden voortgezet. Ik ben des te meer verheugd dat de hoorzittingen waartoe de commissie heeft besloten werkelijk een nieuw licht hebben geworpen op ons debat.*

Ik zal niet terugkomen op de vele vragen die zijn gesteld. U hebt al een antwoord gegeven op een aantal vragen die ik had willen stellen. Toch is er nog een vraag waarop ik graag wat preciseringen had.

Er werd over de administratie gesproken. Ik denk dat het duidelijk is dat we moeten vermijden dat de problematiek vastloopt in administratieve procedures en een papierwinkel, of dat nu a priori is of a posteriori. Er is u daarstraks een vraag gesteld over de controle a posteriori. U hebt toen gezegd dat controle mogelijk moet blijven. Dat spreekt voor zich. Maar in het voorstel dat is neergelegd door zes senatoren, is sprake van een systematische controle. De dossiers moeten dus in elk geval worden bezorgd aan het parket. Lijkt u dat een interessante en houdbare oplossing? Denkt u niet dat er op die manier met een kanon op een mug wordt geschoten door een grote administratie op te zetten voor omstreden gevallen die waarschijnlijk zeer weinig zullen voorkomen? Vindt u niet dat er tussen de arts die de beslissing heeft

confronté à la difficulté de mettre cela noir sur blanc. Certains malades restent en phase terminale pendant quelques jours, pendant quelques heures.

Ce sont les principes éthiques que l'on a énoncés qui doivent être pris en compte. Je pense notamment à la souffrance. Pour moi, personne ne doit souffrir. C'est le genre d'élément qui doit être écrit, qui doit apparaître quelque part. C'est le devoir moral du médecin d'aider son malade, de lui apporter le plus de bien-être possible et parfois, c'est la mort qui représente la solution la plus raisonnable et la plus souhaitable pour la personne. L'adage qui dit que tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir, n'est plus de mise. Quant à défendre la vie à tout prix, même les plus religieux ne peuvent plus défendre ce principe. Des notions de qualité de vie doivent être prises en compte et nous les prenons en compte, dans notre hôpital comme dans d'autres. C'est cela, la médecine moderne. J'ai essayé de vous décrire le mieux possible la situation liée à l'évolution de la médecine. Mais ce n'est pas mon projet de loi. Je suis bien incapable d'en élaborer un moi-même. Je suis cependant tout prêt à poursuivre le dialogue avec tous ceux qui sont intéressés par la question.

M. René Thissen. — Je crois que le grand intérêt de l'audition que nous venons d'avoir, c'est justement d'indiquer que les questions sont énormes. Même si nous sortons de cette réunion en ayant moins de balises pour légiférer, je crois que les bonnes questions ont été posées. La diversité des questions, des termes à utiliser ainsi que des situations devant lesquelles on se trouve fait que la réflexion doit encore être poursuivie. Je m'en réjouis d'autant plus que les auditions décidées par la commission ont vraiment apporté un éclairage nouveau sur notre réflexion.

Je ne reviendrai par sur les nombreuses questions qui ont été posées. Vous avez déjà apporté une réponse à certaines que je souhaitais vous poser. Toutefois, il en est une sur laquelle j'aimerais avoir quelques précisions.

On a parlé de l'administration, et je crois qu'on a bien compris qu'il fallait éviter d'engluier la problématique dans l'administration et dans la paperasse, que ce soit *a priori* ou *a posteriori*. Une question vous a été posée tout à l'heure sur le contrôle *a posteriori*. Vous avez dit qu'il fallait que le contrôle reste possible. C'est évident. Mais dans la proposition déposée par six sénateurs, le contrôle est instauré systématiquement. Les dossiers devront donc être transmis au parquet dans tous les cas. Cela vous paraît-il une solution intéressante, tenable? Ne pensez-vous pas que ce faisant, on tue une mouche avec un canon étant donné qu'on va créer une grande administration pour des cas litigieux qui pourraient être extrêmement peu nombreux? N'estimez-vous pas qu'entre le médecin qui a pris la décision et le parquet, il faudrait un inter-

genomen en het parket een tussenpersoon moet komen, een deskundige die tot taak heeft te beslissen of het dossier aan het parket moet worden bezorgd?

De heer J.-L. Vincent. — *Controle moet mogelijk zijn. Moeten daarom alle documenten systematisch stuk voor stuk naar de procureur worden gestuurd?*

Ik denk dat zoiets er op neerkomt dat er grote stapels dossiers van ziekenhuispatiënten naar de gerechtelijke instanties worden gestuurd. Volgens mij heeft dat niet zoveel zin. Ik denk aan de mogelijkheid van een gerechtelijke controle op eventueel misbruik. Zoals op alle gebieden denk ik dat er een onderzoek mogelijk moet zijn. Is het daarom nodig dat al die dossiers worden doorgespeeld aan een deskundige? Dat denk ik niet, want dat zou de procedures rond het levenseinde verzwaren. Naar mijn mening moet de controle alleen ingrijpen als er verdenking van misbruik bestaat; in het tegenovergestelde geval vind ik dat iedereen het recht heeft in vrede te sterven.

Mevrouw de T'Serclaes. — *Een paar elementen van dit debat moeten worden opgehelderd. U bent intensief ingegaan op kwesties als het stopzetten van de behandeling, het uitschakelen van de machines, soms op de weigering met een behandeling te beginnen of zelfs het toedienen van medicijnen om de pijn te verzachten. Het gaat hierbij zeer duidelijk over medische handelingen die onder de verantwoordelijkheid van de artsen vallen en die op dit ogenblik op geen enkele manier in strijd zijn met het Strafwetboek. Indien dat niet zo was, zou elke chirurgische handeling door een arts vallen onder het verbod van opzettelijke slagen en verwondingen. Wel, chirurgen worden niet vervolgd tenzij ze een medische fout hebben begaan en niemand heeft voorgesteld het Strafwetboek te wijzigen opdat een chirurg zou kunnen opereren. Wanneer we het over euthanasie hebben, moeten we weten waarover we praten. Mij lijkt de definitie van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek duidelijk, want daarin wordt uitgelegd wat euthanasie inhoudt en omgekeerd wat ze niet inhoudt. Volgens dat Comité hebben alle handelingen die u aanhaalt niets te maken met euthanasie en zijn ze in dit debat dus niet aan de orde.*

Aan de andere kant stelt u dat er reden is om de arts te begeleiden bij zijn beslissing. Wat verstaat u daaronder? Wenst u een wet of gelooft u dat de deontologische code van de geneesheren volstaat? Moet de huidige situatie, waarin de arts met het verzorgend team overlegt en rekening houdt met de wens van de patiënt, gehandhaafd blijven? Wilt u verder gaan en ook op dat gebied wetgevend optreden? Ik denk dat de wet hierover heel duidelijk moet zijn. Er kan wetgeving komen, hetzij op strafrechtelijk vlak, hetzij op een andere manier, bijvoorbeeld in het kader van een wetgeving op de geneeskunst of over de patiëntrechten of door waarschuwingen te geven inzake medische beslissingen bij het levenseinde die niet

médiaire, un expert qui serait amené à décider de l'opportunité de transmettre le dossier au parquet?

M. J.-L. Vincent. — Le contrôle doit être possible. Faut-il pour autant envoyer systématiquement les documents *ad hoc* au procureur?

Je crois que l'on en arriverait à transmettre une masse de dossiers de patients hospitalisés aux instances judiciaires, ce qui, selon moi, n'a pas beaucoup de sens. Ce que j'évoquais, c'était la possibilité d'un contrôle judiciaire face à d'éventuels abus. Comme dans tous les domaines, je pense qu'il peut y avoir enquête. Faut-il pour autant que tous ces dossiers soient soumis à un expert? Je ne le pense pas car ce serait alourdir les procédures qui entourent la fin de la vie. À mon sens, le contrôle ne doit intervenir que s'il y a suspicion d'abus; dans le cas contraire, j'estime que chacun a le droit de mourir paisiblement.

Mme de T'Serclaes. — Il faudrait clarifier certains éléments de ce débat. En tant qu'intensiviste, vous vous êtes étendu sur les questions d'arrêt de traitement, de débranchement de machines, parfois de refus d'entamer un traitement ou encore d'administration de médicaments pour soulager la douleur. Il s'agit très clairement d'actes médicaux qui sont de la responsabilité des médecins et qui, en aucune manière, n'entrent *hic* et *nunc* en conflit avec la loi pénale. Sinon, tout acte chirurgical posé par un médecin tomberait sous la prévention de coups et blessures volontaires. Or, on ne poursuit pas les chirurgiens sauf en cas d'erreur médicale et personne n'a proposé de modifier la loi pénale pour permettre à un chirurgien d'opérer. Quand on parle d'euthanasie, il faut savoir de quoi on parle. Il me semble que la définition du Comité de bioéthique est claire puisqu'elle explique en quoi consiste l'acte d'euthanasie et, *a contrario*, ce qu'elle n'est pas. Selon le Comité de bioéthique, tous les actes que vous évoquez n'ont rien à voir avec l'euthanasie et ne sont donc pas concernés par ce débat.

D'autre part, vous déclarez qu'il y a lieu de guider le médecin dans sa décision. Qu'entendez-vous par là? Souhaitez-vous une loi ou estimez-vous que le code de déontologie médicale suffise? Doit-on s'en tenir à la situation actuelle où le médecin discute avec l'équipe soignante en tenant compte du souhait du patient? Souhaitez-vous aller plus loin et légiférer aussi dans ce domaine? J'estime que la loi doit être très claire en la matière. On peut légiférer en matière pénale ou le faire d'une autre manière, par exemple dans le cadre d'une législation sur l'art de guérir ou sur le droit du patient, en mettant des garde-fous pour les décisions médicales en fin de vie qui ne sont pas spécifiquement celles retenues par le Comité de

specifiek door het Comité voor bio-ethiek werden goedgekeurd. Over dat onderwerp heerst naar mijn mening de grootste verwarring.

De heer J.-L. Vincent. — *Ik begrijp uw verwarring, want al die elementen zijn nauw met elkaar verbonden. Ik heb meerdere malen met leden van het Comité voor bio-ethiek gesproken om de zaken te verduidelijken, maar de situaties kunnen zoveel van elkaar afwijken dat dat illusoir lijkt. Naar mijn oordeel wijken we helemaal niet van het onderwerp af. Stel u een geval voor van iemand die neurologisch gezien verregaand zwakzinnig is geworden en die zich niet kan uitspreken. De familie zegt dat die persoon «dit nooit zou hebben gewild» en documenten van die strekking heeft getekend. Wat moeten we in zulke omstandigheden doen? Als de zieke niet is aangesloten op een beademingsapparaat, kunnen sommigen het als een moord beschouwen als er medicijnen worden toegediend. We bevinden ons weer midden in het debat dat we vandaag voeren. Dezelfde vragen kunnen rijzen bij een persoon, al dan niet bij bewustzijn, die aan de beademing ligt. Het is zo dat dit debat vele facetten heeft en het lijkt me te willekeurig om te beslissen op grond van een zeer specifieke situatie. Moeten we dus veeleer wetgevend optreden op het gebied van de geneeskunst? Die optie kan worden overwogen en misschien moeten we in die richting evolueren en daarbij nog meer rekening houden met de rechten van de patiënten en hun recht op autonomie. Al die elementen lijken me positief en kunnen op een gunstige wijze in overweging worden genomen.*

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *De debatten die we voeren hebben een hoog pedagogisch gehalte. Persoonlijk leef ik mij in in de situatie van de doorsneeburger die vroeger heeft geleerd dat het leven aan God toebehoort die er naar zijn goeddunken over beschikt.*

Vandaag horen we dat het niet helemaal zo is. Daarom vraag ik mij nu af aan wie het leven toebehoort. Aan het individu die het bezit? Aan de gemeenschap? Aan verschillende personen in opeenvolgende stadia van hun bestaan, dat wil zeggen aan de persoon zelf zolang deze volledig over al zijn middelen beschikt en aan iemand anders zodra die middelen zijn veranderd? Of uiteindelijk aan justitie, omdat zij als laatste redmiddel beslist of de verantwoordelijkheid van het beheer van dit leven wel goed is uitgevoerd, met name door een arts. Dit is een essentiële vraag die mij bekruipt, want ik was tot de conclusie gekomen dat mijn leven aan mij toebehoort. Niet iedereen is blijbaar die mening toegedaan. Ik zou nu graag de mening willen horen van dokter Vincent die dagelijks omgaat met leven en dood.

De voorzitter. — *Ik denk dat uw vraag essentieel is, maar dit is een filosofische kwestie, waarop u het*

bioëthische. À mon sens, il règne à ce sujet la plus grande confusion.

M. J.-L. Vincent. — *Je comprends votre désarroi parce qu'effectivement, tous ces éléments sont imbriqués les uns dans les autres. J'ai parlé plusieurs fois avec des membres du Comité de bioéthique pour clarifier les choses mais les situations peuvent être tellement divergentes que cela paraît illusoire. Pour ma part, je ne crois pas du tout que nous nous écartions du sujet. Imaginez le cas d'une personne profondément débilitée sur le plan neurologique, incapable de s'exprimer et dont la famille me dit qu'elle «n'aurait jamais voulu ça» et qu'elle a signé des documents dans ce sens. Que faire dans ces conditions? Si le malade n'est pas branché à un respirateur, certains pourraient considérer comme un meurtre le fait de lui administrer des médicaments. Nous nous retrouvons au centre des débats que nous menons aujourd'hui. Les mêmes questions pourraient surgir s'il s'agit d'une personne, consciente ou inconsciente, placée sous assistance respiratoire. Mais il est vrai que ce débat présente de multiples facettes et vouloir trancher une situation bien particulière me semble trop arbitraire. Faut-il donc plutôt légiférer dans le domaine de l'art de guérir? Il s'agit d'une option qui me paraît envisageable et c'est peut-être dans cette direction qu'il faut aller en tenant davantage compte du respect des droits des patients et du droit d'autonomie. Tous ces éléments me semblent positifs et pourraient être favorablement considérés.*

M. Jean-Pierre Malmendier. — *Les débats que nous menons présentent un caractère hautement pédagogique. Personnellement, je me mets à la place du citoyen normal à qui l'on a appris, lorsqu'il était petit, que la vie appartenait à Dieu et qu'il en disposait selon sa bonne volonté.*

Aujourd'hui, on s'aperçoit qu'il n'en n'est pas tout à fait ainsi. Je me demande dès lors à qui notre vie appartient. Est-ce à l'individu qui la possède? À la collectivité? À différentes personnes aux stades successifs de leur existence, c'est-à-dire à la personne elle-même tant qu'elle est en pleine possession de ses moyens et à quelqu'un d'autre au moment où ses moyens sont altérés? Ou en fin de compte à la justice puisqu'en ultime recours, c'est elle qui décide si la responsabilité de la gestion de cette vie a été bien assumée, notamment par un médecin. Il s'agit là d'une question essentielle qui m'interpelle car j'en étais arrivé à considérer que ma vie m'appartenait. Ce n'est, apparemment, pas l'avis de tout le monde. J'aimerais dès lors connaître l'opinion du docteur Vincent qui manipule quotidiennement la vie et la mort.

M. le président. — *Je crois que votre question est essentielle mais il s'agit d'une question philosophique*

filosofische antwoord zult krijgen van iemand met een specifieke mening.

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Dat is juist wat mij interesseert.*

De heer J.-L.Vincent. — *Dat is vanzelfsprekend een essentiële vraag voor ieder van ons. De maatschappij kan niettemin proberen hier een begin mee te maken. We kunnen aan deze vraag niet stilzwijgend voorbijgaan. Ik denk dat het leven vóór alles toebehoort aan elk individu, maar de maatschappij moet zorgen voor een zekere controle op de manier waarop elkeen ermee omgaat. Laten we een hard voorbeeld nemen. Stel, we zijn op de achtste verdieping van een flatgebouw en u zegt: «Ik spring door het raam, want ik ben het leven zat». Dan laten we u niet begaan omdat dat uw goed recht is. Nee, we proberen u ervan te weerhouden en zullen zeggen: «Is dat nou wel verstandig? U hebt waarschijnlijk grote psychiatrische problemen. We gaan proberen ze zo goed mogelijk te behandelen, zodat u weer plezier hebt in het leven». Ik denk dat iedereen op die manier zou reageren. Onder bepaalde voorwaarden kan het individu recht hebben op zelfdoding, maar dan moeten er wel een hele reeks elementen in overweging worden genomen. Dat is ook een vorm van antwoord ten opzichte van de situatie van iemand die bij bewustzijn is en die vraagt of iemand hem wil helpen te sterven. Als u zelf in staat bent uzelf te doden, dan is het een beetje makkelijk te beweren dat de arts u moet helpen te sterven. Iemand die perfect in staat is zelfmoord te plegen, hoeft niet aan iemand anders te vragen zijn leven te beëindigen. Er zijn boeken te krijgen over de manier waarop men zelfmoord kan plegen. Het is niet nodig om aan artsen te vragen dingen te doen waartoe men zelf prima in staat is. Ik denk dat het leven aan ons zelf toebehoort, maar dat de maatschappij voor een zekere controle moet zorgen. Dit begrip is al terug te vinden in de voormenselijke geschiedenis, in bepaalde dierlijke samenlevingen. De natuur zit zo in elkaar. Dankzij ons instinct van levensbehoud proberen wij onze soort te behouden.*

Volgens mij moet justitie zich beperken tot het aanpakken van misbruiken. Ik wil niet dat zij een te grote rol speelt. In mijn uiteenzetting staan justitie en artsen tegenover elkaar. Met de artsen brengen we de begrippen welzijn, liefde, comfort en geluk in verband. Justitie spreekt in termen van straf, boetes, gevangenis of schadeloosstellingen. Dat is een verschil in woordgebruik. Er moet dus een onderscheid worden gemaakt. Ik geloof zeker in justitie, maar dan in een justitie die zich beperkt tot het bestraffen van misbruiken. Ik hoop dat zij niet buiten deze rol treedt en invloed wil uitoefenen op het moment van ieders dood. Maar daarvoor is het nodig dat iedereen probeert naar eer en geweten te handelen en de fundamentele ethische regels respecteert.

à laquelle vous obtiendrez la réponse philosophique de quelqu'un qui a une opinion particulière.

M. Jean-Pierre Malmendier. — C'est exactement ce qui m'intéresse.

M. J.-L.Vincent. — C'est évidemment une question essentielle pour chacun d'entre nous en particulier. La société peut néanmoins tenter de l'aborder. On ne peut pas la passer sous silence. Je crois que la vie appartient avant tout à chaque individu mais la société doit assurer un certain contrôle de l'utilisation que chacun en fait. Prenons un exemple cru. Si nous nous trouvions au huitième étage d'un immeuble et si vous disiez: «Je vais sauter par la fenêtre parce que j'en ai marre de la vie», nous ne vous regarderions pas faire en pensant que c'est votre droit. Non, nous vous en empêcherions en disant: «Est-ce bien raisonnable? Vous avez probablement de gros problèmes psychiatriques et on va essayer de les traiter au mieux pour vous rendre goût à la vie.» Je crois que nous réagirions tous de cette manière. Dans certaines conditions, l'individu peut avoir droit au suicide mais en ayant pris toute une série d'éléments en compte. C'est aussi une forme de réponse face à la situation de celui qui est conscient et qui demande qu'on l'aide à mourir. Si vous êtes capable de vous suicider vous-même, il est un peu facile de prétendre que le médecin doit vous aider à mourir. La personne qui est parfaitement capable de se suicider ne doit pas demander à quelqu'un d'autre de mettre fin à ses jours. Pour savoir comment faire, il suffit de lire les bouquins relatifs à ce sujet. Il ne faut donc pas demander aux médecins de faire des choses que tout un chacun est capable de faire lui-même. Je pense que la vie nous appartient mais que la société doit assurer un certain contrôle. C'est une notion que l'on peut retrouver dans l'histoire pré-humaine, dans certaines sociétés animales. La nature est ainsi faite. C'est l'expression de notre instinct de conservation grâce auquel nous essayons de préserver notre espèce.

Selon moi, la justice doit se contenter de traiter les abus. Je ne voudrais pas qu'elle joue un rôle excessif. Dans mes exposés, la justice et les médecins se font face. Aux médecins, nous rattachons les notions de bien-être, d'amour, de confort et de bonheur. Quant à la justice, elle parle en termes de pénalités, d'amendes, de prison ou de compensations. Ce sont des vocabulaires différents. Une distinction doit donc être faite. Je crois bien sûr en la justice, mais celle qui se contente de pénaliser les abus. J'espère qu'elle ne va pas outrepasser ce rôle et vouloir influencer le moment de la mort de chacun. Mais, pour cela, il faut que tout le monde essaie d'agir en son âme et conscience, et respecte les règles éthiques fondamentales.

De heer Philippe Monfils. — *Op welke vraag vindt u dat het antwoord achter gesloten deuren moet worden gegeven?*

De heer J.-L. Vincent. — *Dat is een goede vraag ... Alle vragen waren trouwens goede vragen! Het betreft een vraag die werd gesteld aan het begin van de vergadering. Ik zal u zeggen dat het mij niet uitmaakt of de vragen nu wel of niet openbaar worden beantwoord. In feite proberen wij de zaken goed uit te voeren, maar gezien het juridisch vacuüm en de grote macht van de rechters, is het altijd mogelijk om voor de rechter te belanden, terwijl men naar eer en geweten heeft gehandeld. Dat willen we graag voorkomen.*

De heer Philippe Mahoux. — *Wij ook!*

De heer J.-L. Vincent. — *Daaraan moeten we werken.*

De voorzitter. — *Geachte professor, ik vind dat we u van harte moeten bedanken.*

*
* *

M. Philippe Monfils. — *Quelle est la question dont vous auriez estimé que la réponse exige le huis-clos?*

M. J.-L. Vincent. — *C'est une bonne question ... Je m'empresse de dire que toutes les questions étaient très bonnes! C'est une question qui a été posée au début de la séance. Je vous répondrai que, huis-clos ou pas, cela m'est égal. En effet, nous essayons de bien faire les choses mais, face à ce vide juridique et au pouvoir important des juges, il est toujours possible de se retrouver face à un tribunal alors qu'on a agi en son âme et conscience. C'est cela que nous souhaiterions éviter.*

M. Philippe Mahoux. — *Nous aussi!*

M. J.-L. Vincent. — *Et c'est à cela qu'il nous faut travailler.*

M. le président. — *Je crois que nous devons vraiment vous remercier, Monsieur le professeur.*

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
1 MAART 2000 (NAMIDDAG)**

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

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

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

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

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

Ik zal twee belangrijke punten bespreken:

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

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

1. Palliatieve zorg: het leven begeleiden tot het einde

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

Wij vangen kankerpatiënten en andere terminale zieken op, zonder een onderscheid te maken naar sociale rang of filosofische, morele en religieuze principes. Het tehuis neemt de verzorging in de terminale fase op zich, meer bepaald wanneer de toestand van de patiënt zeer moeilijk wordt op het klinische vlak, of wanneer de omgeving van de patiënt bijzonder arm

**RÉUNION DU MERCREDI
1^{ER} MARS 2000 (APRÈS-MIDI)**

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

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

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

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

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

Je vous entretiendrai de deux points importants:

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

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

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

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

Il accueille des malades cancéreux et d'autres en phase terminale et cela bien entendu, quelles que soient leurs conditions sociales et leurs convictions philosophiques, morales et religieuses. Il prend en charge la phase terminale de la maladie spécialement lorsque la situation du malade devient très lourde sur le plan clinique, ou que l'entourage se trouve particu-

of ten einde krachten is. Het neemt ook patiënten op die geen familiekring hebben of wier familiesituatie door omstandigheden verstoord is. Er wordt nauw samengewerkt met de andere instellingen voor palliatieve zorgverlening in de regio, met de mobiele ziekenhuisteam, de rust- en verzorgingstehuizen en de diensten voor thuisverpleging.

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

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

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

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

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

1. Pijnbestrijding.

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

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

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

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

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

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

Bij ons in de Foyer wordt de dood niet als een recht beschouwd. Hij overkomt ons als een onvermijdelijke gebeurtenis die door ons bestaan zelf wordt bepaald. Wat wel een recht is, is dat de patiënt en zijn naasten deze belangrijke momenten op een zo menselijk mogelijke manier kunnen beleven, gesteund door een bijzondere vorm van verzorging die de pijn werkelijk verlicht, omringd door een team van verplegers en

lièremment démuné ou épuisé. Il accueille aussi des patients dont l'environnement familial est inexistant ou grandement perturbé par les circonstances de la vie. Il travaille en étroite collaboration avec les autres structures de soins palliatifs de la région, équipes mobiles de l'hôpital, maisons de repos et de soins, et services de soins à domicile.

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

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

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

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

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

1. Droit à voir sa douleur soulagée.

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

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

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

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

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

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

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

vrijwilligers die attent zijn en respectvolle vriendschap, begrip en — laten wij het woord maar gebruiken — liefde kunnen bieden.

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

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

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

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

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

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

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

tions, d'amitié respectueuse, de compréhension, et il faut oser le mot, d'amour.

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

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

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

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

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

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

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

Wij hebben in ons centrum uiteraard zowel van patiënten als van hun familie verzoeken gekregen om het lijden te beëindigen. Wij hebben daar met ons team veel over nagedacht en hebben, gesteund door onze ervaring, een aantal belangrijke dingen opgemerkt:

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

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

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

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

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

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

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

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

Cecily Saunders, de oprichtster van de palliatieve zorgafdeling van St. Christopher, in Londen, zegt dat deze vragen ons voor een keuze stellen: «We kunnen de waarde van bepaalde levens in vraag stellen, wat de wanhoop en het doodsverlangen doet toenemen, of we kunnen ervan uitgaan dat we allemaal hetzelfde

Bien sûr, nous avons rencontré, dans notre centre, des demandes d'en finir de la part des malades et des familles. Nous y avons beaucoup réfléchi au sein de notre équipe et, dans le vécu de notre expérience, nous avons observé plusieurs choses importantes :

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

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

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

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

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

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

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

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

Comme le dit Cecily Saunders, la fondatrice des soins palliatifs au St Christopher à Londres, ces demandes nous placent devant un choix: «Exprimer un doute sur la valeur de certaines vies et ainsi renforcer des désespoirs et des désirs de mort, ou affirmer que nous sommes tous ensemble embarqués dans la

avontuur beleven, dat van het menselijke bestaan, waarbij het onze taak is elkaars levenswil aan te moedigen en elkaar te steunen wanneer wij moeilijke momenten moeten doormaken.» Wij hebben voor de laatste mogelijkheid gekozen en deze visie ligt aan de grondslag van onze aanpak.

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

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

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

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

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

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

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

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

même aventure, celle de l'existence humaine, et que nous sommes invités à renforcer mutuellement notre désir de vivre et à nous soutenir solidairement dans la traversée des épreuves.» C'est cette dernière option que nous avons choisie et qui anime notre pratique.

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

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

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

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

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

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

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

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

vernietigt en de open solidariteit tenietdoet waarin de mens kan leven en evolueren.

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

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

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

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

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

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

brise la nécessaire solidarité en liberté où l'homme peut vivre et grandir.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Les soins palliatifs: un mouvement en pleine expansion

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Besluit

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

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

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

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

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

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

Conclusion

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bent u het met professor Vincent eens?

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

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

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

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

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

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

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

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

Partagez-vous ce point de vue du professeur Vincent?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Waarom die verschillende cijfers?

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

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

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

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

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

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

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

Pourquoi ces différences de statistiques?

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

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

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

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

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

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

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

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

pluraliste, dans le sens plurimodal, des soins palliatifs?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*
* *

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*
* *

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*
* *

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

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

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

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
15 MAART 2000 (VOORMIDDAG)**

Hoorzitting met dokter Micheline Roelandt, psychiater

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ik kom uit een vrijzinnig milieu en ben natuurlijk niet de enige die hier over euthanasie komt praten.

Als neuropsychiater heb ik vaak vastgesteld dat mensen angst hebben dat ze niet zullen worden gehoord op het ogenblik dat zij zien als hun laatste levensmoment. Als kind en als jong volwassene wist ik dat er afspraken bestonden tussen mijn ouders en bevriende artsen.

De betekenis ervan was mij niet helemaal vreemd, maar ik wist toch niet wat die afspraken juist inhielden. Ik meen niet dat er enkel in mijn milieu werd gesproken over euthanasie of over medezeggenschap bij het bepalen van het moment van de levensbeëindiging.

We beschikken over bitter weinig informatie om ons een duidelijk beeld te kunnen vormen over het echte euthanaserend handelen.

Euthanasie wordt wellicht frequent toegepast, maar de weinige enquêtes die daarover in België bestaan geven geen duidelijk beeld over het aantal reële feiten. We weten niet of de cijfers te hoog of te laag liggen. Vanuit beroepservaring weet ik echter wel dat er in heel wat situaties wordt gemoord, dat het helemaal niet duidelijk is of de patiënt al dan niet een wens tot euthanasie had. Dit is een groot probleem voor het verplegend en verzorgend personeel omdat zij beseffen dat er heel wat dingen gebeuren op hun dienst waarover ze geen duidelijk beeld hebben. Ik wordt als psychiater vaak aangezocht om deze mensen te behandelen voor depressies, om ze te begeleiden of om ze aan een therapie te onderwerpen. Ze komen meestal uit een ander milieu. Het is algemeen bekend dat degenen die bijvoorbeeld in het Erasmusziekenhuis werken, zich laten verzorgen in het ziekenhuis van de UCL en omgekeerd, opdat de collega's niet zouden te weten komen dat er met hen iets mis is.

Als het over illegale zaken gaat, weet ik beter wat er in Saint-Luc gebeurt dan in mijn eigen ziekenhuizen. Er zijn daar zoals in andere ziekenhuizen gevallen van euthanaserend handelen die niet openlijk gebeuren en waarbij men niet weet wat de patiënt wou. Men kan in die gevallen over moord spreken.

De voorzitter. — Wil u met gesloten deuren spreken.

Mevrouw Roelandt. — Neen, want ik denk niet dat ik hier grote geheimen vertel.

**RÉUNION DU MERCREDI
15 MARS 2000 (MATIN)**

Audition du docteur Micheline Roelandt, psychiatre

Mme Micheline Roelandt. — *Je suis issue d'un milieu de libres penseurs et je ne suis bien entendu pas la seule à venir parler de l'euthanasie devant cette assemblée.*

En tant que neuropsychiatre, j'ai souvent constaté que les personnes craignent de ne pas être entendues au moment où elles verront leur fin venir. Comme enfant et comme jeune adulte, je savais qu'il y avait des accords entre mes parents et des médecins amis.

Leur signification ne m'était pas totalement étrangère, mais je ne savais pas précisément ce que ces accords comportaient. Je ne pense pas qu'on évoque l'euthanasie ou le droit de regard quant à la détermination du moment de la fin de vie uniquement dans mon milieu.

Nous disposons d'informations très maigres pour nous permettre de nous forger une image de ce que sont véritablement les actes d'euthanasie.

L'euthanasie est certes fréquemment appliquée, mais les rares enquêtes à ce sujet qui ont été menées en Belgique ne nous donnent aucune vue précise du nombre d'actes réels. Nous ne savons pas si les chiffres sont surestimés ou sous-estimés. Je sais cependant, de par expérience professionnelle, que dans bon nombre de cas, on tue et que la volonté du patient d'avoir recours à l'euthanasie n'est pas du tout claire. C'est un gros problème pour le personnel infirmier et soignant, car il se rend compte que beaucoup de choses se passent dans le service dont il n'a pas une vision très claire. En tant que psychiatre, on me demande souvent de soigner ces personnes pour dépression, de les aider ou de les soumettre à une thérapie. Ils viennent souvent d'un autre milieu. Il est bien connu que ceux qui travaillent à l'hôpital Erasme, par exemple, se font soigner à l'hôpital de l'UCL et vice versa de manière à ce que les collègues ne sachent pas qu'ils ont un problème.

Lorsqu'il s'agit d'affaires illégales, je sais mieux ce qui se passe à Saint-Luc que dans mes propres hôpitaux. Il s'y passe comme dans d'autres hôpitaux des actes euthanasiques qui ne sont pas pratiqués ouvertement et pour lesquels on ne sait pas quel était le souhait du patient. Dans ces cas, on peut parler de meurtres.

M. le président. — *Souhaitez-vous parler à huis clos?*

Mme Roelandt. — *Non, car je ne pense pas raconter ici de grands secrets.*

Ik ben ervan overtuigd dat er absolute rechtszekerheid moet komen in verband met euthanaserend handelen, niet alleen omdat de artsen beter beschermd zouden zijn, maar vooral omdat de patiënt, en ook de familie en het verplegend personeel beter beschermd zouden zijn. Hoe die rechtszekerheid concreet moet worden geformuleerd is de zaak van de wetgever.

Ik breng u nu een persoonlijk verhaal. Ik kom uit een vrijzinnig milieu. Het was mij op een gegeven ogenblik duidelijk dat mijn vader geëuthanaseerd wilde worden als hij in bepaalde omstandigheden terecht zou komen. Later werd alles mij minder duidelijk. Mijn vader werd ziek en de bevriende arts die hem verzorgde, die ook al een jaartje ouder was, bleek de ziekte als terminaal te beschouwen. Zelf wist ik het niet zo goed. Was de toestand terminaal of kon mijn vader het morele leed niet verdragen. Ik wist niet goed wat de medische toestand was, want daar werd geen woord over gerept, zoals zo vaak het geval is.

Over euthanaserend handelen wordt weinig met collega's, verplegend personeel of familie gesproken. De arts neemt immers een risico, zodat het vaak als een heroïsche daad wordt beschouwd. Euthanaserend handelen gebeurt in een sfeer van clandestiniteit. Niemand weet wat er gaat gebeuren, wat er gebeurt en waarom. Geneeskunde is niet alleen een wetenschap, maar ook een kunst. De arts die zich vergist of de indruk heeft zich te kunnen vergissen, heeft niet de mogelijkheid om er met anderen over te praten. Als hij euthanaserend optreedt of denkt dat te moeten doen, heeft hij liefst dat zo weinig mogelijk mensen iets weten, ook al heeft de patiënt toegezegd. Die clandestiene sfeer rond het euthanaserend handelen bestaat ook in het vrijzinnige milieu.

Ten slotte is het mogelijk dat iemand op een bepaalde leeftijd in een ziekenhuis een depressie doormaakt en helemaal niet overduidelijk weet dat of hij er echt een einde aan wil maken. Het kan dat een arts twijfelt over de vraag of iemand depressief is of echt een einde aan zijn leven wil maken. Artsen staan op dit ogenblik alleen met dergelijke vragen. Ik pleit helemaal niet voor het verplicht oprichten van een of ander college. Dat zou de zaken enkel ingewikkelder maken. Dan is men verplicht om de vraag naar euthanasie te gaan verwoorden naar anderen, die de patiënt niet op dezelfde manier kennen als de betrokken arts. Uiteindelijk wordt dit een administratief gerommel dat de zaak op geen enkele manier vereenvoudigt of verheldert. Indien er rechtszekerheid komt, zouden artsen echter wel de zaken bespreekbaar kunnen maken met familie en met collega's. Het zou even bespreekbaar kunnen worden als bij elke andere medische situatie die niet duidelijk is of waar de arts het niet goed weet. Voor mij is rechtszekerheid een voordeel voor de patiënt, voor de arts en voor de familie. Ook de familie kan er dan immers openlijk bij

Je suis convaincue qu'il faut parvenir à une sécurité juridique absolue en matière d'euthanasie, pas seulement parce que les médecins seraient mieux protégés, mais surtout parce que le patient ainsi que sa famille et le personnel soignant seraient mieux protégés. Il incombe au législateur de concrétiser cette sécurité juridique.

J'en arrive à une situation personnelle. Je suis issue d'un milieu de libres penseurs. J'ai clairement compris à un moment donné que mon père souhaitait l'euthanasie dans certaines circonstances. Par la suite, les choses furent moins claires pour moi. Un an s'écoula, mon père tomba malade et l'ami médecin qui le soignait semblait considérer que la maladie était dans sa phase terminale. Moi, je ne savais plus très bien. Était-on en phase terminale ou mon père ne supportait-il plus la souffrance morale? Je ne savais plus très bien quelle était la situation du point de vue médical car, comme c'est bien souvent le cas, on n'en soufflait mot.

On parle peu de l'acte euthanasique avec ses collègues, avec le personnel soignant ou la famille. En effet, le médecin prend des risques de sorte qu'on considère souvent qu'il s'agit d'un acte héroïque. L'euthanasie se pratique dans une atmosphère de clandestinité. Personne ne sait ce qui va se passer, ce qui se passe, ni pourquoi. La médecine n'est pas seulement une science mais aussi un art. Le médecin qui se trompe ou a l'impression de pouvoir se tromper n'a pas la possibilité d'en parler avec d'autres. Lorsqu'il pratique l'euthanasie ou pense devoir le faire, il préfère que le moins de personnes possible le sachent même si le patient a donné son approbation. Cette atmosphère de clandestinité autour de l'euthanasie existe aussi dans les milieux libres penseurs.

Enfin, il est également possible que quelqu'un, à un certain âge, dans un hôpital, ait une dépression sans savoir très clairement s'il veut en finir. Il se peut qu'un médecin doute et se demande si quelqu'un est dépressif ou s'il veut réellement en finir avec la vie. Le médecin qui est confronté à de telles questions est seul. Je ne plaide pas pour l'instauration obligatoire de l'un ou l'autre collège. Cela ne ferait que compliquer les choses. On serait obligé de transmettre à d'autres la demande d'euthanasie alors qu'ils ne connaissent pas le patient de la même manière que le médecin concerné. Ce serait finalement un imbroglio administratif qui ne simplifierait et n'éclaircirait en rien les choses. Si l'on parvient à une sécurité juridique, les médecins pourraient discuter du problème avec la famille et leurs collègues. Cela pourrait se discuter comme toute autre situation médicale qui n'est pas claire ou dans laquelle le médecin n'est pas tout à fait sûr de lui. Pour moi, la sécurité juridique présente un avantage pour le patient, pour le médecin et pour la famille. La famille peut aussi être impliquée ouvertement au lieu d'avoir la vague impression qu'il se passe

betrokken worden, in plaats van vaag de indruk te hebben dat er wel iets aan het gebeuren is, zonder te weten wat en zonder te weten op welk moment echt afscheid moet worden genomen.

Ik heb een aantal bedenkingen over het begrip waardigheid. Zinloos lijden is voor iedereen relatief duidelijk. Waardigheid lijkt mij een begrip dat alles behalve duidelijk is. Waardigheid is cultureel gebonden. De absolute waardigheid bestaat niet. Wat waardig is binnen een bepaalde cultuur, kan onwaardig lijken binnen onze cultuur en omgekeerd. Wat voor mij waardig is, is niet noodzakelijk waardig voor mijn buur. Menselijke waardigheid is dus voor een stuk bepaald door de mens zelf die over zijn menselijke waardigheid spreekt. In heel wat discussies krijgt men de indruk dat er een of andere instantie gaat bepalen wat waardig is voor alle individuen.

Waardigheid en zinloos lijden zijn niet synoniem. Ik kan het voor mezelf bijzonder onwaardig vinden om weken lang in een ziekenhuisbed te liggen sterven, ook al voel ik niet de minste pijn. Ik kan het onwaardig vinden, omdat ik voor mezelf heb beslist dat ik nog iets wil te zeggen hebben over het moment waarop ik afscheid wil nemen. Ik kan echter volkomen begrijpen dat het voor heel wat andere mensen bijzonder belangrijk is om dat proces zijn beloop te laten en dat deze enkel willen dat zij zo comfortabel mogelijk kunnen sterven zonder pijn. Ik raak geïrriteerd wanneer men in katholieke milieus de waardigheid van de mens tegenover het solidariteitsprincipe stelt.

Er kan geen sprake zijn van het beëindigen van het leven van iemand die dat niet heeft gewild. Evenmin kan er sprake zijn van levensverkorting om economische redenen. Het is echter niet omdat men solidair wil zijn met mij, als ik gedurende weken of maanden in een bed lig, dat ik die solidariteit moet waarderen. Uiteindelijk heb ik zelf toch nog iets te zeggen over wanneer ik solidariteit wil en wanneer niet.

Bepalen dat het voldoende is om het zinloos lijden te doen stoppen en dat men met het waardigheidsprincipe geen rekening moet houden omdat dat waardigheidsprincipe impliceert dat een stuk van de maatschappij solidair moet zijn met mensen die deze solidariteit niet willen, lijkt mij een vrij absurde redenering. In deze redenering kan ik mij niet meer terugvinden als mens die iets heeft te bepalen over zijn eigen leven en dus ook over zijn levenseinde.

In het hele euthanasiedebat is er iets dat moeilijk te begrijpen valt. De rechten van de patiënt zijn de laatste jaren tot stand gekomen.

Men heeft een duidelijk beeld over wat kan en wat niet kan. Het recht om te kiezen of men een bepaalde ingreep al dan niet wil, het recht om zich niet te laten

bien quelque chose sans savoir quoi et sans savoir précisément à quel moment précis faire ses adieux.

J'en arrive à quelques considérations sur le concept de dignité. La souffrance inutile est relativement claire pour chacun. La dignité me semble être un concept qui est tout sauf clair. La dignité est liée aux valeurs culturelles. La dignité absolue n'existe pas. Ce qui est digne dans une culture déterminée, peut paraître indigne dans notre culture et vice versa. Ce qui est digne pour moi ne l'est pas nécessairement pour mon voisin. La dignité humaine est donc en partie déterminée par la personne elle-même qui parle de sa dignité humaine. Or, dans bon nombre de discussions, on a l'impression que l'une ou l'autre instance va déterminer ce qui est digne pour tous les individus.

La dignité et la souffrance inutile ne sont pas synonymes. Je peux estimer pour moi-même qu'il est particulièrement indigne d'agoniser pendant des semaines dans un lit d'hôpital même si je n'éprouve pas la moindre douleur. Je peux estimer que c'est indigne parce que j'ai décidé pour moi-même que je veux avoir quelque chose à dire quant au moment d'en finir. Je peux cependant très bien comprendre que, pour bon nombre de personnes, il soit particulièrement important de laisser le processus suivre son cours et que ceux-ci souhaitent seulement que la mort se déroule de la manière la plus confortable et sans douleur. Je suis irritée quand j'entends que dans les milieux catholiques, on place la dignité humaine en opposition avec le principe de solidarité.

Il n'est pas question de mettre fin à la vie de quelqu'un qui ne l'a pas voulu. Il n'est pas davantage question de raccourcir la vie pour des raisons économiques. Ce n'est cependant pas parce qu'on veut être solidaire avec moi, alors que je suis grabataire pendant des semaines ou des mois, que je dois apprécier cette solidarité. En fin de compte, je dois pouvoir m'exprimer quant à mon souhait de bénéficier ou non de cette solidarité.

Dire qu'il suffit de mettre fin à la souffrance inutile et qu'il ne faut pas tenir compte du principe de dignité parce que ce principe implique qu'une partie de la société doit être solidaire avec des personnes qui ne veulent pas cette solidarité me paraît un raisonnement assez absurde. Dans ce raisonnement, je ne puis plus me retrouver en tant qu'être humain ayant la faculté d'influencer sa propre vie et par conséquent sa fin de vie.

Dans tout ce débat relatif à l'euthanasie, il y a quelque chose de difficile à comprendre. Ces dernières années, on a élaboré les droits du patient.

On a une vision claire de ce qui peut se faire et de ce qui ne peut pas se faire. On reconnaît enfin le droit d'accepter ou non certaines interventions et le droit de

verzorgen als men dat niet wil, wordt nu eindelijk erkend. Dat betekent niet dat het niet de moeite is om desgevallend een patiënt te overtuigen. Indien de patiënt echter bij zijn opinie blijft, dan wordt die opinie gerespecteerd. Ik mag dus voor mezelf beslissen om mij te zelfmoorden of om een behandeling niet te volgen. Zou ik dan niet mogen beslissen dat er een duidelijk einde aan komt, als ik het gevoel heb dat het voor mij gedaan is en ik sereen afscheid heb genomen?

Het is dus bijzonder belangrijk om ook wettelijk te voorzien dat in zinloos lijden ook een aspect van zinloos moreel lijden vervat zit.

Zinloos moreel lijden begint wanneer de patiënt de indruk heeft dat zijn leven niet meer overeenstemt met wat hij als menselijk waardigheidsgevoel ontwikkeld heeft.

Voor het laatste aspect van mijn betoog ga ik opnieuw wat persoonlijker worden. Mijn moeder was een vrijzinnige vrouw. Zij had een aantal duidelijke ideeën over de manier waarop zij wou sterven, maar een nog duidelijker beeld over de manier waarop zij niet wou sterven. Haar vader was gestorven op vierennegentigjarige leeftijd aan een proces van dementie dat toen ongeveer vijfentwintig jaar aan de gang was. Die man heeft tot zijn vijfentachtigste relatief goed geleefd. Vanaf dan wist hij helemaal niet meer wie hij was en werd opgesloten in een instelling. Hij heeft het er nog negen jaar uitgehouden. Mijn moeder wist dus precies wat dementie was. Zij dacht ook aan het feit dat dit eventueel erfelijk zou kunnen zijn. Het risico dat zij ook dement zou worden, was dus niet irreëel.

Ik heb haar gedurende jaren horen zeggen dat ik er een einde aan moest maken als zij ooit dement zou worden. Zij vroeg mij dit te beloven. Dat is eenvoudiger gezegd dan gedaan. Zij is inderdaad dement geworden. Op tweeëntachtigjarige leeftijd was het bijna onmogelijk om haar nog bij haar thuis te houden omdat zij een gevaar vormde voor haar burens en voor zichzelf.

Wij hebben haar toen overgebracht naar een rusthuis, waar men haar aanwezigheid enkele jaren heeft verdragen, hoewel zij geen modelpatiënte was en de rust van de andere patiënten meer dan eens verstoorde. De zes laatste jaren van haar leven heeft zij doorgebracht in een gespecialiseerde instelling voor Alzheimerpatiënten en andere dementerende mensen.

De situatie waarin mijn moeder zich bevond, leek mij relatief zinloos. Ondanks het feit dat ik de enige dochter was en er vrijwel geen andere familieleden meer in leven waren, stuitte mijn vragen over de zin van een dergelijke situatie uitsluitend op onbegrip bij de behandelende artsen van de gespecialiseerde rustinstelling. Men gaf mij de indruk dat het mijn

se faire soigner ou non. Cela ne signifie pas qu'il ne vaille pas la peine, le cas échéant, de convaincre un patient. Si toutefois le patient maintient son opinion, alors cette opinion est respectée. Je peux donc décider pour moi-même de me suicider ou de ne pas suivre un traitement. Pourrais-je alors ne pas pouvoir décider d'en finir si j'ai le sentiment que la fin est arrivée pour moi et si j'ai fait mes adieux sereinement ?

Il est donc particulièrement important de fixer dans la loi que la souffrance inutile comporte aussi un aspect de souffrance morale inutile.

La souffrance morale inutile commence lorsque le patient a l'impression que sa vie ne correspond plus à sa conception du sentiment de dignité humaine.

Dans la dernière partie de mon témoignage, je vais en revenir à nouveau à des situations plus personnelles. Ma mère était libre penseuse. Elle avait des idées très claires sur la manière dont elle voulait mourir et des idées encore plus claires sur la manière dont elle ne voulait pas mourir. Son père était mort à 94 ans à la suite d'un processus de démence qui avait duré quelque 25 ans. Cet homme a relativement bien vécu jusque 85 ans. À partir de ce moment-là, il ne sut plus du tout qui il était et fut enfermé dans une institution. Cela dura encore 9 ans. Ma mère savait donc précisément ce qu'était la démence. Elle pensait aussi au fait que cela pourrait être héréditaire. Le risque de devenir démente n'était donc pas irréel.

Je l'ai entendu dire pendant des années que je devais mettre fin à ses jours si elle devenait démente. Elle me demanda de le promettre. C'est plus facile à dire qu'à faire. Elle est effectivement devenue démente. À 82 ans, il n'était quasiment plus possible de la garder à la maison car elle représentait un danger pour ses voisins et pour elle-même.

Nous l'avons alors transférée dans une maison de repos où l'on a supporté sa présence pendant quelques années bien qu'elle ne fût pas une patiente modèle et qu'elle ait perturbé le repos des autres patients plus d'une fois. Elle a passé les six dernières années de sa vie dans une institution spécialisée pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences.

La situation dans laquelle se trouvait ma mère me paraissait relativement absurde. En dépit du fait que je sois fille unique et qu'il n'y eût pour ainsi dire aucun autre membre de la famille encore en vie, mes questions quant au sens d'une telle situation se heurtaient à l'incompréhension des médecins traitants de la maison de repos spécialisée. On me donnait

bedoeling was mijn moeder te vermoorden. Dit alles had tot gevolg dat ik steeds minder impact had.

Zij wist die zes jaar niet meer wie zij was of wie ik was. Zij kon helemaal niet meer praten. Ze kon ook niet meer bewegen omdat zij niet wist dat zij niet meer kon lopen en dus regelmatig viel en botbreuken opliep. Dit alles was dus verre van aangenaam.

Op een bepaald ogenblik verwittigde de instelling mij dat mijn 91-jarige moeder in het ziekenhuis verbleef voor reanimatie. Gedurende zes weken verbleef zij er op de cardiologische afdeling, waarna zij naar de dienst neurologie werd overgebracht om een volledige anamnese op te kunnen stellen. Volgens het medisch dossier was die niet volledig. Nadat zij in deze ziekenhuisafdeling uit haar bed was gevallen, moest zij nog een tijd in de afdeling chirurgie worden opgenomen. Uiteindelijk werd zij weer naar de verzorgingsinstelling overgebracht.

Acht maanden later werd er opnieuw aangedrongen op een cardiologisch onderzoek. Via een collega in het ziekenhuis waar mijn moeder was opgenomen, heb ik geïnformeerd naar het doel en de zin van een dergelijk onderzoek. Men heeft toen beslist dat het onderzoek geen enkele zin had. Mijn moeder is vorig jaar gestorven.

Ik vertel dit verhaal omdat ik mij ervan bewust ben dat deze situatie alles behalve uniek is. In de gespecialiseerde instelling, waar de patiënten overigens perfect werden verzorgd, wandelden een vijftigtal mensen rond die helemaal niet wisten wie zij waren en die er wellicht nog jaren lang zouden rondwandelen. Ik veronderstel dat een deel van deze mensen nooit heeft gevraagd om hun leven te beëindigen wanneer zij dement zouden worden. Wij moeten er dus over waken dat dergelijke instellingen perfect functioneren en dat de mensen die er verblijven, perfect worden verzorgd. Er is echter een probleem voor al degenen die een duidelijk besef hebben van wat dementie is en die voor zichzelf hebben beslist dat zij anderen niet met hun toestand willen confronteren omdat deze volgens hen niet overeenstemt met hun definitie van menselijke waardigheid.

Sommigen beweren dat een wilsverklaring relatief nutteloos is omdat men er geen rekening mee kan houden zodra de persoon in kwestie uiteindelijk in de situatie is beland die hij in zijn wilsverklaring heeft beschreven. Deze bewering bevat natuurlijk wel een kern van waarheid. Toen mijn moeder tijdens de evolutie van haar dementie tot de leeftijd van 10 jaar was geregresseerd, speelde ze in haar dagdroom met haar kameraadjes op de speelplaats. Wanneer de onderwijzer kwaad was omdat ze haar huiswerk niet had gemaakt of ze haar bril niet vond om haar huiswerk te kunnen maken, sprak ze natuurlijk niet meer over willen sterven.

l'impression que mon intention était d'assassiner ma mère. Cette situation eut pour conséquence que j'eus de moins en moins d'impact.

Pendant ces six années, elle ne savait plus qui elle était ni qui j'étais. Elle ne pouvait plus du tout parler. Elle ne pouvait plus non plus bouger parce qu'elle ne savait pas qu'elle ne savait plus marcher et tombait donc régulièrement se faisant des fractures. Ce fut donc tout sauf agréable.

À un moment donné, l'institution me fit savoir que ma mère de 91 ans était en réanimation à l'hôpital. Elle y séjourna pendant six semaines en cardiologie et fut ensuite transférée au service de neurologie afin de procéder à une anamnèse complète. Selon le dossier médical, elle ne fut pas complète. Après être tombée du lit dans ce service, elle dut être admise pour un temps en chirurgie. Finalement, elle fut à nouveau transférée dans l'institution de soins.

Huit mois plus tard, on insista de nouveau pour pratiquer un examen cardiologique. Par le biais d'un collègue de l'hôpital, où ma mère avait été admise, je me suis informée du but et du sens d'un tel examen. On décida alors que l'examen n'avait aucun sens. Ma mère est décédée l'an dernier.

Je raconte cela parce que je suis consciente que cette situation est tout sauf unique. Dans l'institution spécialisée, où les patients étaient d'ailleurs parfaitement soignés, il y avait une cinquantaine de personnes qui tournaient en rond sans savoir qui elles étaient et qui continueraient sans doute encore à tourner en rond pendant bien des années. Je suppose qu'une partie de ces personnes n'ont jamais demandé qu'on mette fin à leurs jours si elles devenaient démentes. Nous devons donc veiller à ce que de telles institutions fonctionnent parfaitement et à ce que les personnes qui y séjournent soient parfaitement soignées. Il y a cependant un problème pour ceux qui ont clairement conscience de ce qu'est la démence et qui ont décidé pour eux-mêmes qu'ils ne veulent pas confronter les autres à leur situation car elle ne correspond pas pour eux à leur définition de la dignité humaine.

Certains affirment qu'un testament de vie est relativement inutile car on ne peut en tenir compte dès lors que la personne en question se retrouve dans la situation qu'elle a décrite dans son testament de vie. Cette affirmation comporte évidemment un fond de vérité. Au cours de l'évolution de sa démence, lorsque ma mère avait régressé jusqu'à un âge de dix ans, elle jouait dans ses rêves avec ses petites camarades à la récréation. Lorsque l'instituteur était fâché parce qu'elle n'avait pas fait son devoir ou ne trouvait pas ses lunettes pour faire son devoir, elle ne parlait évidemment plus de sa volonté de mourir.

Ik ben er echter grondig van overtuigd dat mijn moeder in de periode waarin ze nog wist wie ze was, zeer goed beseftte dat ze die aftakeling nooit wou meemaken en haar omgeving niet met een dergelijk beeld wou confronteren.

Wanneer men zegt dat een wilsverklaring weinig waarde heeft omdat de mensen van opvatting veranderen, rijst de vraag of tegen die tijd de mensen zelf niet wezenlijk zijn veranderd. Met andere woorden, op welk ogenblik heeft een mens het meest recht om iets over zijn eigen leven te beslissen?

Een wilsverklaring is wel degelijk waardevol als ze gemaakt wordt op het ogenblik dat een persoon in staat is een beslissing te nemen over de manier waarop hij of zij niet wil sterven, of wél wil sterven. Het is logisch dat men niet voor 100% met een dergelijk document rekening kan houden omdat sommige mensen niet op de hoogte zijn van een aantal medische facetten en ook niet alle situaties kunnen voorzien. Ik zou bijvoorbeeld kunnen denken dat ik niet meer wil leven wanneer ik blind word. Wanneer ik op het ogenblik dat ik blind word, echter nog helemaal bewust ben, nog kan redeneren en beseft dat ik nog wil leven, kan ik de wilsverklaring in volle bewustzijn en met mijn hele denkvermogen uiteraard herroepen. Wanneer ik echter niets meer kan beslissen omdat ik niet meer ben wie ik was, moet men rekening houden met wat ik dacht toen ik nog niet dement was.

Ik hoop dat er een wettelijke regeling komt, maar dring erop aan dat men de argumenten die het belang van de wilsverklaring relativiseren, herziet. De wilsverklaring kan belangrijk zijn. Om de twijfels rond de wilsverklaring weg te nemen, kan men in de wilsverklaring de namen laten akteren van personen die in nauw contact staan met de betrokkene en die deze persoon kunnen vertegenwoordigen in situaties waarin die daartoe zelf niet meer in staat is. Dat er dieper wordt nagedacht over die uiteindelijke beslissing en dat hierbij meer mensen worden betrokken, lijkt mij evident. Dat men de wilsverklaring naar de prullenmand verwijst omdat de persoon die deze verklaring heeft opgesteld niet meer is wie hij was, vind ik echter nonsens en in heel veel gevallen ook onverantwoord.

De heer Alain Destexhe. — *Mevrouw, ik dank u. Ik weet niet wat ik u moet zeggen. Wij zijn, zoals u, onder de indruk van wat wij hebben gehoord. Ik ben het grotendeels met u eens. De vraag die de wetgever, de arts en de familie in verband met uw moeder of ieder ander mens in dezelfde situatie wellicht moeten stellen, is op welk ogenblik ze iets moeten ondernemen. Wat is daarover uw mening? U hebt zeer goed uitgelegd dat het om een langdurig proces over verschillende jaren gaat en dat de patiënt tot de mentale leeftijd van tien, dan van vijf en daarna van drie jaar regresseert tot hij helemaal niet meer weet wie hij is.*

Je suis cependant profondément convaincue que ma mère quand elle savait encore qui elle était avait parfaitement conscience qu'elle ne voulait pas vivre cette dégradation ni confronter son entourage à une telle image.

Lorsqu'on dit qu'un testament de vie a peu de valeur parce que les gens changent d'opinion, la question se pose de savoir si à ce moment-là les personnes elles-mêmes n'ont pas fondamentalement changé. En d'autres termes, à quel moment une personne a-t-elle le plus le droit de disposer de sa vie?

Un testament de vie est certes précieux lorsqu'il est établi au moment où une personne est en état de prendre une décision quant à la manière dont elle veut ou ne veut pas mourir. Il est logique qu'on ne puisse tenir compte à cent pour cent d'un tel document car certaines personnes ne sont pas au courant de certaines facettes médicales et ne peuvent pas prévoir toutes les situations. Je pourrais, par exemple, penser que je ne veux plus vivre si je deviens aveugle. Si au moment où je deviens aveugle, je suis encore tout à fait consciente, je puis encore raisonner et je me rends compte que je veux encore vivre, je puis encore révoquer le testament de vie en toute conscience et en pleine possession de mes moyens. Si toutefois je ne puis plus rien décider parce que je ne sais plus qui je suis, il faut tenir compte de ce que je pensais lorsque je n'étais pas démente.

J'espère qu'il y aura une réglementation légale, mais j'insiste pour que l'on revoie les arguments qui visent à relativiser l'importance du testament de vie. Le testament de vie peut être important et afin de lever les doutes relatifs au testament de vie, on peut acter dans ce testament les noms de personnes qui sont en contact étroit avec la personne concernée et peuvent la représenter dans certaines situations où elle ne serait plus capable de s'exprimer elle-même. Il me paraît évident qu'il faut réfléchir de manière plus approfondie sur cette décision ultime et que plus de personnes doivent être impliquées dans ce processus. J'estime cependant qu'il est insensé et dans bien des cas injustifié de jeter le testament de vie au panier parce que la personne qui l'a rédigé n'est plus ce qu'elle était.

M. Alain Destexhe. — *Merci, Madame. Je ne sais pas quoi vous dire. Je pense que, tout comme vous, nous sommes sous l'emprise de ce que nous venons d'entendre. Je partage très largement votre avis. Mais la question que le législateur, le médecin et la famille devraient éventuellement se poser pour votre maman ou toute personne dans la même situation, est celle du moment à partir duquel il faudrait franchir le pas. Quel est votre sentiment à ce sujet? Vous avez très bien expliqué qu'il s'agit d'un long processus qui s'étale sur plusieurs années, que l'on régresse à dix ans d'âge mental, puis à cinq, puis à trois avant de perdre totalement conscience de soi.*

U zegt dat wij daarover moeten spreken. Akkoord, maar op welk ogenblik? Is dat op het ogenblik waarop de patiënt het contact verliest met wat hij op volwassen leeftijd is? Is er een drempel? Of moeten wij de discussie voeren op het crisismoment, als het probleem niet alleen meer de mentale dementie maar vooral de fysische aftakeling is?

Ik ben het grotendeels met u eens. Ik zou wellicht reageren zoals u en van oordeel zijn dat men absoluut rekening moet houden met de verzoeken die de patiënt heeft geformuleerd toen hij nog volkomen helder van geest was. Zodra het proces begonnen is, zie ik niet goed in op welk ogenblik men de handeling zou moeten verrichten en wie over de legitimiteit beschikt om dat te doen. De patiënt zelf staat immers enigszins buitenspel, ook als hij in een levenstestament zijn wil te kennen heeft gegeven.

Als ik u goed begrepen heb, bent u door de artsen van de instelling bijna beschuldigd. Ik kan begrijpen dat sommigen van hen zich afvragen of de familie de zaken niet om materiële redenen wil bespoedigen. Kunt u daarover iets meer zeggen?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Duidelijk was voor mij dat fysieke reanimatie geen enkele zin had. Ik had aan het personeel ook duidelijk gezegd: «Pas de zèle.»

De voorzitter. — *Voor u was dat therapeutische hardnekkigheid?*

Mevrouw Micheline Roelandt. — Erger dan dat. De vraag van de heer Destexhe ging echter niet helemaal daarover. Het is een feit dat heel wat demente mensen het fysiek bijzonder goed doen. De eis, de wil, de wens van mijn moeder is altijd geweest niet dement te worden. Persoonlijk denk ik dat het mogelijk is in een wilsverklaring op te nemen wanneer men wil dat er een einde aan komt. Namens mijn moeder kan ik nu zeggen dat ze wilde dat het stopte op de dag dat ze niet meer onafhankelijk en zelfstandig kon leven. Dat je op een bepaald ogenblik uitmaakt of een persoon nog zelfstandig kan leven, is een evidentie. Indien je een dement persoon naar een instelling wil brengen, verschijn je liever eerst voor de vrederechter. Hij beslist op basis van getuigschriften dat iemand niet meer bekwaam is om zijn zaken zelfstandig te beheren. Op dat ogenblik was de dementie bij mijn moeder niet zó ver gevorderd dat ze niet meer beseftte dat ze niet zelfstandig kon leven. Ze beseftte dat ze niets meer kon beheren, dat ze de dingen niet meer echt kon volgen, dat ze niet meer wist welk jaar het was, dat ze twintig keer dezelfde vraag kon stellen en de eenentwintigste keer nog altijd niet wist hoe het zat. Dementie is een progressief, evolutief proces. Dat maakt dat je op een bepaald ogenblik nog wel beseft dat het niet meer gaat en dat er ingegrepen moet worden. Toen mijn moeder naar een instelling moest gaan, was er nog iets over van de vrouw die ze was,

Vous nous dites qu'il faut discuter. D'accord, mais à quel moment? Lorsqu'on perd vraiment le contact avec ce que l'on est à l'âge adulte, en pleine maturité? Existe-t-il un certain seuil? Doit-on au contraire mener cette discussion lors d'un épisode aigu, à un moment où le problème n'est plus seulement celui de la démence mentale mais où il est surtout physique?

Je partage très largement votre avis. J'aurais tendance à réagir comme vous et à considérer qu'on doit absolument tenir compte des demandes qui auraient été exprimées lorsque le patient était totalement lucide. Mais, à partir du moment où on entre dans le processus, je ne vois pas quand il faudrait déclencher cet acte et qui aurait la légitimité pour le poser. En effet, le patient est en quelque sorte hors-jeu, même s'il a exprimé sa volonté dans un testament de vie.

Si j'ai bien compris, vous avez presque été accusée par les médecins de cette institution. Je peux comprendre qu'un certain nombre d'entre eux se demandent si la famille ne veut pas accélérer les choses dans un but matériel. Pouvez-vous m'éclairer à ce sujet?

Mme Micheline Roelandt. — *Il était clair pour moi que la réanimation physique n'avait aucun sens. J'avais aussi clairement dit au personnel: «Pas de zèle.»*

M. le président. — Pour vous, c'était de l'acharnement thérapeutique?

Mme Micheline Roelandt. — *C'était plus grave que cela. La question de M. Destexhe ne portait cependant pas tout à fait sur ce point. Il est un fait que beaucoup de personnes démentes se portent physiquement particulièrement bien. La volonté, l'exigence, le souhait de ma mère a toujours été de ne pas devenir démente. Personnellement, je pense qu'il est possible d'indiquer dans un testament de vie quand on souhaite en terminer. Au nom de ma mère, je puis dire qu'elle voulait en finir le jour où elle ne pourrait plus vivre de manière autonome. Il est évident que l'on peut déterminer à un moment donné si une personne peut encore vivre d'une manière autonome. Si l'on veut placer une personne démente dans une institution, il vaut mieux aller tout d'abord chez le juge de Paix. Il décide sur la base d'attestations que quelqu'un n'est plus capable de gérer ses affaires de manière autonome. À ce moment-là, la démence chez ma mère n'avait pas atteint un stade tel qu'elle ne puisse plus être consciente qu'elle ne pouvait pas vivre de manière autonome. Elle se rendait compte qu'elle ne pouvait plus rien gérer, qu'elle ne pouvait plus véritablement suivre les choses, qu'elle ne savait plus en quelle année on était, qu'elle posait vingt fois la même question et qu'à la vingt et unième fois elle ne comprenait toujours pas ce qu'il en était. La démence est un processus progressif et évolutif. On se rend donc compte à un moment donné que cela ne va plus*

bestond ze nog ergens en bleef ze duidelijk zeggen: «Ik wil dood en geef me iets.» Ze was toen 83 en het heeft nog negen jaar geduurd. Ik heb dus het gevoel dat het mogelijk is te bepalen wanneer het genoeg is. Men kan die beslissing natuurlijk niet aan één arts overlaten, maar men moet wettelijk kunnen vastleggen dat indien iemand in een wilsverklaring heeft vastgelegd dat hij of zij niet geplaatst wil worden en dit bevestigt in die cruciale maanden waarin er nog een besef is van de eigen evolutie en van de nakende plaatsing in een instelling, dat er dan een discussiemoment moet zijn om die persoon te helpen sterven in antwoord op zijn eigen vraag.

In de laatste instelling waarin mijn moeder verbleef, heb ik met heel wat mensen contact gehad. Iedereen zit in dezelfde zaal en andere mensen komen met je praten. Ze weten niet wie ze zijn of wie jij bent. Ze weten ook niet precies waarover ze spreken, maar af en toe komt toch de vraag «je veux mourir». Het moet mogelijk zijn er in die periodes mee te stoppen en mensen niet te verplichten tegen wil en dank dingen te beleven die voor hen onleefbaar zijn. De plaatsing wás onleefbaar voor mijn moeder, want vanaf dat ogenblik vond ze natuurlijk helemaal niets meer terug. Ze was in een andere omgeving en ze kon niet eens registreren dat ze van omgeving veranderd was.

De heer Alain Destexhe. — *Ik ben het intellectueel eens met die redenering en denk dat ik de zaken op dezelfde wijze zou bekijken als u. Als wij als wetgever echter uw redenering volgen, wordt die zeer zware beslissing uiteindelijk genomen door een administratief of rechterlijk orgaan. De betrokken persoon neemt immers, ook al heeft hij duidelijk zijn wens te kennen gegeven, niet meer deel aan het nemen van de beslissing zelf. Het zijn dus de familie, de arts, het verzorgend team en de magistraat die de beslissing tot plaatsing nemen. Ik leid daaruit af dat de beslissing niet langer, zoals wij in de wetsvoorstellen voor ogen hadden, wordt genomen op het moment van de dialoog tussen de arts en de patiënt, maar het resultaat is van het administratieve besluit om iemand uit het beheer van zijn goederen te ontzetten.*

Vreest u niet dat wij op die manier met grote aantallen zulke gevallen zullen worden geconfronteerd? Nu ik uw verhaal heb gehoord, denk ik dat vele mensen die nooit hebben overwogen hun levenstestament op te stellen, dat nu wel zullen willen doen. Uiteindelijk zou de samenleving niet langer met enkele tientallen, maar met enkele duizendtallen gevallen worden geconfronteerd.

De voorzitter. — *Senator Geens heeft ons een verhaal verteld dat daar vrij goed op lijkt.*

et qu'il faut prendre des mesures. Lorsque ma mère dut aller en institution, il restait encore quelque chose de la femme qu'elle était. Elle existait encore quelque part et continuait à dire clairement: «Je veux mourir et donne-moi quelque chose». Elle avait à l'époque 83 ans et cela a encore duré neuf ans. J'ai donc le sentiment qu'il est possible de déterminer quand cela suffit. On ne peut bien entendu laisser cette décision à un seul médecin mais l'on doit pouvoir déterminer légalement que si quelqu'un a indiqué dans un testament de vie qu'il ne veut pas être placé et s'il le confirme au cours des mois cruciaux pendant lesquels il a conscience de sa propre évolution et de son placement prochain dans une institution, qu'il faut alors un moment de discussion pour aider cette personne à mourir en réponse à sa propre demande.

Dans la dernière institution où ma mère a séjourné, j'ai eu des contacts avec de nombreuses personnes. Tout le monde est assis dans la même salle et des personnes viennent discuter avec vous. Elles ne savent pas qui elles sont ni qui vous êtes. Elles ne savent pas non plus précisément de quoi elles parlent mais de temps en temps surgit cependant la requête: «Je veux mourir». Il doit être possible dans ces périodes d'en finir et de ne pas obliger les personnes à vivre contre leur gré des choses qu'elles estiment invivables. Le placement était invivable pour ma mère, car à partir de ce moment-là elle ne retrouvait bien entendu plus rien du tout. Elle se trouvait dans un autre environnement et ne pouvait même pas assimiler qu'elle avait changé d'environnement.

M. Alain Destexhe. — Je suis d'accord intellectuellement avec le raisonnement que vous venez de tenir et j'ai l'impression que j'adopterais la même approche que vous. Mais si, en tant que législateur, nous vous suivons dans votre raisonnement, cette décision gravissime serait prise in fine par un organe de type administratif ou judiciaire. En effet, la personne concernée, même si elle a clairement exprimé son sentiment, au moment où la décision est prise, n'est plus actrice de cette décision. Restent donc la famille, le médecin, l'équipe soignante et le magistrat qui prend la décision de placement. J'en déduis qu'en fin de compte, cette décision n'est plus prise, comme nous l'envisagions dans les propositions de loi, lors du colloque singulier entre le médecin et le patient, mais est consacrée par la décision administrative visant à retirer à quelqu'un la gestion de ses biens.

Ne craignez-vous pas que, si l'on suit ce processus, on devra faire face à un très grand nombre de cas similaires? Après avoir entendu votre histoire, de nombreuses personnes n'ayant jamais pensé à rédiger un testament de vie auraient envie de le faire. Et finalement, la société se trouverait confrontée non plus à quelques dizaines de cas, mais à quelques milliers.

M. le président. — Le sénateur Geens nous avait d'ailleurs raconté une histoire assez semblable.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ik moet er toch op wijzen dat één op vier 80-jarigen en één op twee 90-jarigen dement is. Het gaat dus inderdaad om heel wat mensen. Ik weet niet of u al in een gespecialiseerde psychogeriatrische instelling hebt rondgewandeld, maar indien verscheidene mensen vragen ermee te stoppen op het ogenblik dat ze in een dergelijke instelling moeten worden geplaatst, dan ben ik persoonlijk geneigd te zeggen dat het geen democratisch drama is op die vraag in te gaan. Integendeel, mensen de gelegenheid geven zoiets voor zichzelf te bepalen is een democratische meerwaarde. Persoonlijk ben ik er ook voorstander van om, zoals in de Verenigde Staten, zoveel mogelijk mensen ertoe aan te zetten een wilsverklaring op te stellen. Dat is een van de dingen die in België bijzonder mank lopen. Er wordt wel over wilsverklaringen gesproken, maar bijzonder weinig mensen stellen er een op. Als de huisarts aan zijn patiënten vraagt hoe zij dergelijke dingen zien, of zij al over bepaalde zaken hebben nagedacht en wanneer heel wat mensen vinden dat ze een duidelijk beeld hebben van wat voor hen waardig sterven is, dan is dit helemaal niet erg. De verhoging van de levensverwachting is bijzonder positief, maar het leven verlengen zonder dat men nog een waardig bestaan heeft, lijkt me niet meer positief. Mij stoort het dus niet indien heel wat mensen vastleggen dat er een einde aan hun leven moet komen als ze op 80 of 90 jaar dement zijn. Ik denk niet dat de wilsverklaring dergelijke leeftijdsgrenzen moet vastleggen, wel dat ze moet beschrijven dat men zijn leven niet meer waardig vindt, wanneer men bepaalde zaken niet meer aan kan.

Ik wens hiervan helemaal geen juridische zaak te maken. De betrokkenheid van een vrederechter moet geen absolute verplichting zijn. In mijn antwoord op uw eerste vraag wees ik erop dat bij deze zaken reeds colleges worden betrokken. Een vrederechter moet beslissen of een persoon nog verder zijn zaken kan beheren en desgevallend nog thuis kan leven. Er moet een beroep worden gedaan op een huisarts en er moeten medische getuigschriften worden opgesteld. Op een bepaald ogenblik moet heel wat administratieve rompslomp worden afgehandeld omdat iemand niet zomaar tegen zijn wil uit zijn huis kan worden gezet en in een instelling worden geplaatst. Op dat moment moeten er ook andere mogelijkheden zijn die mede worden bepaald door de wilsverklaring en de wil van de persoon op dat ogenblik.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Mevrouw Roelandt heeft het over dementeren. Ik heb stage gelopen bij dementerende bejaarden en heb ondervonden dat deze mensen misschien wel niet gelukkig, maar ook niet ongelukkig zijn. Ik voel mij dan ook niet geroepen om een wilsverklaring op te stellen in de zin die de heer Destexhe voor ogen heeft. Wel vraag ik mij af hoe een wilsverklaring duidelijk kan worden opgesteld zodat ze door een arts eenduidig kan worden gelezen.

Mme Micheline Roelandt. — *Je dois tout de même indiquer qu'une personne de 80 ans sur quatre et une personne de 90 ans sur deux est atteinte de démence. Il s'agit donc effectivement d'un grand nombre de gens. Je ne sais pas si vous vous êtes déjà promené dans une institution psychogériatrique spécialisée. Mais si certaines personnes demandent à en finir au moment où elles doivent être placées dans une telle institution, je suis personnellement encline à dire qu'accéder à cette requête ne constitue pas un drame démocratique. Au contraire, il s'agit d'une plus-value démocratique que de donner l'occasion aux gens de déterminer cela pour eux-mêmes. Personnellement, je suis aussi favorable à inciter le plus grand nombre possible de personnes, comme aux États-Unis, à rédiger un testament de vie. Il s'agit d'une des choses qui fonctionnent particulièrement mal en Belgique. On parle bien du testament de vie, mais il y a bien peu de personnes qui en rédigent un. Ce n'est pas bien grave si le médecin de famille interroge ses patients sur leur vision à ce sujet, s'il leur demande s'ils ont déjà réfléchi et, si beaucoup de personnes trouvent qu'elles ont une vision claire de ce que mourir dignement représente pour eux. L'augmentation de l'espérance de vie est particulièrement positive mais prolonger la vie sans que l'on puisse vivre dignement, ne me paraît plus positif. Cela ne me dérange donc pas qu'un grand nombre de personnes indiquent qu'il faut mettre fin à leur vie s'ils sont déments à 80 ou 90 ans. Je ne pense pas que le testament de vie doive faire état d'une telle limite d'âge, mais il doit stipuler que l'on ne trouve plus sa vie digne si l'on ne peut plus accomplir certaines choses.*

Je ne veux pas en faire une affaire juridique. L'implication d'un juge de paix ne doit pas être une obligation absolue. Dans ma réponse à votre première question, j'ai indiqué que des collègues sont déjà impliqués dans ces affaires. Un juge de paix doit décider si une personne peut continuer à gérer ses affaires et, le cas échéant, à vivre à la maison. Il faut avoir recours à un médecin de famille et il faut que des attestations médicales soient établies. Il faut à un moment donné régler de nombreuses formalités administratives car on ne peut chasser quelqu'un de chez lui contre son gré et le placer dans une institution. Il faut à ce moment-là qu'il y ait d'autres possibilités partiellement définies par le testament de vie et la volonté de la personne à ce moment.

Mme Jacinta De Roeck. — *Madame Roelandt parle de la démence. J'ai fait un stage auprès de personnes âgées démentes et j'ai constaté que si ces personnes ne sont peut-être pas heureuses, elles ne sont pas malheureuses non plus. Je ne me sens par conséquent pas encline à rédiger un testament de vie dans le sens que M. Destexhe préconise. Mais je me pose la question de savoir comment un testament de vie doit être rédigé pour pouvoir être lu de manière univoque par un médecin.*

Het wetsvoorstel heeft de kritiek gekregen dat het enkel op intellectuelen is gericht. Kan iedereen een dergelijke wilsverklaring opstellen? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat iedereen ze kan schrijven. Ik wens echter niet dat het opstellen van een wilsverklaring een verplichting wordt. U ging zojuist iets te ver. Het moet een uitzondering blijven en iedereen moet vrij zijn te doen wat hij wil.

Ik hoorde dat u er nogal huiverig tegenover staat dat de vraag om euthanasie een echte vraag om euthanasie moet zijn. In het huidige wetsvoorstel wordt geen onderscheid gemaakt tussen terminale en niet-terminale patiënten. Toch is een aantal mensen van mening dat voor niet-terminale patiënten meer zekerheid op voorhand moet worden ingebouwd. Ziet u hierin een rol voor een psychiater weggelegd?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Wat de tweede vraag betreft zie ik geen verplichte rol voor een psychiater weggelegd. De samenwerking tussen artsen en psychiaters op aanvraag van de artsen verloopt niet zo slecht. In heel wat situaties wordt een beroep gedaan op een psychiater door een gynaecoloog, een dermatoloog, een chirurg of een internist die zich afvraagt of de evolutie van een patiënt louter door somatische problemen wordt bepaald of dat er ook sprake is van psychische problemen. Als de euthanasievraag openlijk bespreekbaar wordt omdat ze niet meer illegaal en clandestien is, dan zal de behandelende arts die desgevallend de euthanasie moet uitvoeren, in twijfelgevallen wel spontaan een beroep doen op een psychiater. In 99% van de gevallen beseft hij dat er iets anders gaande is. Misschien wijst een familielid of een verpleegster hem erop dat er iets niet klopt. Ik wens hiervan dus geen verplichting te maken. Ik heb globaal voldoende vertrouwen in mijn collega's, ook al beseft ik dat het risico bestaat dat men dan af en toe aan een diagnose van depressie zal voorbijgaan.

Nu kan een arts een psychiater moeilijk vragen of een patiënt depressief is en of zijn vraag om dood te gaan echt is. Hierover wordt niet gesproken en de arts blijft achter met de vraag of het om een gewettigd verzoek gaat of niet. De situatie zal zeker verbeteren als er rechtszekerheid komt en euthanasie openlijk bespreekbaar wordt. Een psychiater inroepen moet dus geen verplichting zijn, artsen weten wel dat depressies bestaan en dat ermee rekening moet worden gehouden.

Het was helemaal niet mijn bedoeling om te stellen dat iedereen een wilsverklaring moet opstellen. We leven te veel met het idee dat we onsterfelijk zijn. We zien het nut van de wilsverklaring van anderen in, maar niet het nut van de eigen wilsverklaring. Ik meen dat huisartsen in dit verband een taak kan worden toevertrouwd. Zij kunnen worden gestimuleerd om met hun patiënten te spreken over de wilsverklaring.

On a reproché à la proposition de loi de ne s'adresser qu'aux intellectuels. Tout le monde peut-il rédiger un tel testament de vie. Comment pouvons-nous faire en sorte que tout le monde puisse l'écrire? Je ne souhaite cependant pas que la rédaction d'un testament de vie devienne une obligation. Vous avez été un peu trop loin. Cela doit rester une exception et chacun doit être libre de faire ce qu'il veut.

J'ai entendu que vous étiez assez hésitante quant à la question de savoir si une demande d'euthanasie doit être une véritable demande d'euthanasie. Dans la proposition de loi actuelle, on ne fait aucune différence entre les patients en phase terminale et les autres. Cependant certaines personnes sont d'avis que pour les patients qui ne sont pas en phase terminale, il faut prévoir davantage de garanties. Pensez-vous que le psychiatre est appelé à jouer un rôle en la matière?

Mme Micheline Roelandt. — *En ce qui concerne la deuxième question, je ne crois pas qu'un rôle obligatoire doive revenir au psychiatre. La collaboration entre médecins et psychiatres à la demande des médecins ne se déroule pas si mal. Dans bien des cas, il est fait appel au psychiatre par un gynécologue, un dermatologue, un chirurgien ou un interniste qui se demande si l'évolution d'un patient est purement déterminée par des problèmes somatiques ou si des problèmes psychiques se posent aussi. Si l'on peut discuter ouvertement de la demande d'euthanasie parce qu'elle n'est plus illégale et clandestine, alors le médecin traitant qui devra, le cas échéant, pratiquer l'euthanasie, fera spontanément appel au psychiatre pour les cas douteux. Dans 99 % des cas, il est conscient qu'il se passe quelque chose d'autre. Peut-être un membre de la famille ou une infirmière attire-t-il son attention sur le fait que quelque chose ne va pas. Je ne souhaite donc pas en faire une obligation. Dans l'ensemble, je fais suffisamment confiance à mes collègues, même si je suis consciente que l'on risque de temps en temps de passer à côté d'un diagnostic de dépression.*

Actuellement, un médecin peut difficilement demander à un psychiatre si un patient est dépressif et si sa demande de mourir est véritable. On ne parle pas de cela et le médecin reste confronté à la question de savoir si la demande est fondée ou non. La situation s'améliorera certainement s'il y a sécurité juridique et si l'on peut parler de l'euthanasie ouvertement. L'implication d'un psychiatre ne doit donc pas être une obligation; les médecins savent bien qu'il existe des dépressions et qu'il faut en tenir compte.

Il n'entraîne pas du tout dans mes intentions d'imposer la rédaction d'un testament de vie à tout le monde. Nous vivons trop avec l'idée que nous sommes immortels. Nous voyons bien l'utilité d'un testament de vie pour les autres mais pas pour nous. Je pense qu'en cette matière, on peut confier un rôle aux médecins de famille. On peut les stimuler à discuter du testament de vie avec leurs patients. Si le patient ne

Als de patiënt hierop niet wenst in te gaan, dan laat men de zaak zo. Als de huisartsen hieraan aandacht zouden besteden, zullen misschien meer personen worden aangezet om na te denken over wat ze juist willen en tot hoever ze willen gaan. Als de wilsverklaring samen met een huisarts wordt opgesteld, kan die een aantal waanvoorstellingen uit de wereld helpen. Meer dan eens ontstaat bij een kankerpatiënt, die niet ongeneeslijk ziek is, bij het horen van het woord kanker een beeld van toekomstig lijden. Dankzij gesprekken met de huisarts kan die patiënt ertoe worden bewogen kanker te relativëren.

Men moet duidelijk maken dat sommige zogenaamd ongeneeslijke ziekten toch te genezen zijn en niet altijd het vreselijke verloop kennen waarvoor de patiënten zo bang zijn. Vooral voor minder intellectueel geschoolde patiënten moet de rol van de huisarts nog beter onderstreept worden. Hij kan in gesprekken niet alleen bepaalde waanvoorstellingen wegwerken, maar de patiënt ook helpen verwoorden wat hij precies wil.

De heer Philippe Monfils. — *Ik dank mevrouw Roelandt voor haar heldere en duidelijke uiteenzetting en vooral voor het antwoord dat zij zonet heeft gegeven. Vele artsen hebben mij immers gezegd dat het onmogelijk is een levenstestament op te stellen omdat de mensen niet weten hoe de geneeskunst zich zal ontwikkelen. Mevrouw, u hebt zonet een interessant antwoord gegeven — in elk geval voor hen die niet het nodige niveau hebben om dat document op te stellen — door te zeggen dat de arts als raadgever kan optreden.*

Ik zou u twee vragen willen stellen. U hebt een aantal mensen ontmoet die min of meer aan euthanasie hebben meegewerkt. U had het over Saint-Luc in vergelijking met de ULB. U had het over de morele problemen die kunnen rijzen.

Hier is al sedert lang een debat aan de gang over de vraag of in geval van beslissing tot euthanasie de raadpleging van het verzorgende team automatisch en verplicht moet zijn. Mevrouw, ik richt mij tot u als psychiater. Meent u dat de opleiding het verplegend personeel in staat stelt mee over euthanasie te beslissen? Ik weet dat de arts de beslissing neemt. Als raadpleging verplicht wordt, zal die bepaalde vormen aannemen en zal men er niet mee kunnen volstaan te zeggen dat het ernaar uitziet dat de patiënt ten einde krachten is. In dat geval zal het personeel werkelijk aan de euthanasie moeten deelnemen. Is het volgens u mogelijk zoiets te dragen? Persoonlijk betwijfel ik dat, maar ik ben jurist en geen arts.

Ik kom nu tot mijn tweede vraag. Bepaalde leden van deze vergadering en ikzelf zeggen dat euthanasie kan worden toegestaan in geval van lichamelijk lijden of in een morele noodsituatie zonder lijden. Sommi-

souhaite pas y donner suite, alors on n'insiste pas. Si les médecins de famille étaient attentifs à cet aspect, plus de personnes seraient sans doute incitées à réfléchir à ce qu'elles veulent et à se demander jusqu'où elles veulent aller. Si le testament de vie est rédigé avec un médecin de famille, ce dernier pourra contribuer à mettre fin à certaines conceptions fausses. Il est arrivé plus d'une fois qu'un patient cancéreux qui n'est pas incurable pense immédiatement à ses souffrances prochaines. Grâce à des entretiens avec le médecin de famille, le patient peut être amené à relativiser le cancer.

Il faut dire clairement que certaines maladies soi-disant incurables peuvent quand même être guéries et ne connaissent pas toujours le déroulement horrible que les patients redoutent. Il faut encore mieux souligner le rôle du médecin traitant chez les personnes d'un moindre niveau intellectuel. Il peut non seulement par des conversations mettre fin à des conceptions erronées mais il peut aussi aider le patient à exprimer ce qu'il veut précisément.

M. Philippe Monfils. — Je remercie madame de son intervention très claire et lucide et spécialement de la réponse qu'elle vient de donner. En effet, de nombreux médecins m'ont dit qu'il n'était pas possible de remplir des testaments de vie parce que les gens n'étaient pas capables de connaître l'évolution de l'art médical. Vous donnez une réponse intéressante, madame, — en tout cas pour ceux qui n'ont pas le niveau nécessaire pour rédiger ce document — en disant que le médecin peut aussi jouer un rôle de conseiller dans ce domaine.

Je voudrais vous poser deux questions. Vous avez rencontré un certain nombre de personnes qui avaient plus ou moins collaboré à l'acte d'euthanasie; vous avez parlé de Saint-Luc par rapport à l'ULB; vous avez évoqué les difficultés morales qui peuvent apparaître.

Un débat est ouvert ici depuis longtemps sur le point de savoir si, en cas de décision d'euthanasie, la consultation de l'équipe soignante devait être automatique et obligatoire. Je m'adresse au psychiatre que vous êtes, madame. Croyez-vous que la formation du personnel infirmer entre autres soit de nature à lui permettre de supporter la coparticipation dans une décision d'euthanasie? Je sais que c'est le médecin qui prend cette décision. Si une consultation est obligatoire, cela se fera sous certaines formes et il ne suffira plus d'estimer que le patient a l'air à bout de souffle; il s'agira vraiment d'une participation à l'acte d'euthanasie. À votre avis, est-il possible de supporter ce genre de choses? Personnellement, j'en doute, mais je suis juriste et non médecin.

J'en viens à ma deuxième question. Certains membres de cette assemblée et moi-même soutenons que l'euthanasie peut être octroyée en cas de souffrance physique ou de détresse morale sans souffrance

gen stellen voor die twee te scheiden en verschillende procedures te volgen. Die zou korter zijn bij lichamelijk lijden en complexer en uitgebreider in geval van morele nood. Hoe staat u daartegenover?

Vindt u dat de procedures langer en anders moeten zijn als de betrokkene niet aan het einde van zijn leven is gekomen maar, zoals u hebt gezegd en zoals ook wij zeggen, vindt dat hij aan het einde van zijn bestaan is gekomen en vraagt dat men er een einde aan maakt? Het bekendste geval is dat van de aan armen en benen verlamde heer Laurent, die enkele keren in de media zijn mening heeft gezegd.

Mevrouw Micheline Roelandt.— Alvorens op deze vragen te antwoorden, wil ik toch iets rechtzetten. Ik heb niet de bedoeling gehad Saint Luc in diskrediet te brengen en ik zou het bijzonder jammer vinden wanneer ik morgen in een of andere krant zou lezen dat ik Saint Luc verwijt patiënten te vermoorden. Ik heb alleen maar gezegd dat spanningen in andere ziekenhuizen mij vaak sneller ter ore komen dan spanningen in ziekenhuizen van mijn réseau. Het omgekeerde is zonder twijfel ook waar.

Toen ik het had over verpleegkundig personeel en andere mensen die een euthanasie of het vermoorden van een patiënt in hun ziekenhuis moeilijk kunnen verwerken, dan dacht ik niet aan verpleegkundigen die klagen over artsen of aan artsen die klagen over verpleegkundigen. Het gaat voor mij over een toestand waarin artsen of verpleegkundigen dergelijke handelingen verrichten zonder dat het duidelijk is wie daar precies om gevraagd heeft.

Mijns inziens is het verpleegkundig personeel perfect in staat om om te gaan met euthanaserend handelen, meer zelfs, het moet hierover geconsulteerd worden zoals over alles wat er op hun dienst gebeurt. Maar dat moet niet in een reglement worden vastgelegd. Voor een diensthoofd of zaaldokter maakt het een enorm verschil of al wat er op zijn afdeling gebeurt, met het geheel van het verpleegkundig personeel kan worden besproken, hetzij op een stafvergadering of tijdens een dienstronde of bij de gewone manier waarop het personeel betrokken wordt bij al wat er op de dienst gebeurt. Als een behandeling wordt stopgezet of veranderd, als een antibioticum voor een patiënt vervangen wordt door een ander ... steeds heeft iedereen daar wel iets over te vertellen. Een verpleegkundige zal de dokter er bijvoorbeeld op wijzen dat de patiënt om andere redenen dan zijn eigenlijke ziekte, nog een of ander medicament nodig heeft.

Voor mij is het echt noodzakelijk dat er op dezelfde open manier over euthanaserend handelen gesproken wordt, zonder dat dit een verplicht moment wordt, want dan krijgt het een totaal ander karakter. Dan wordt het iets dat helemaal buiten het normale medisch handelen ligt.

france. Certains proposent de séparer et de modifier la procédure qui serait plus courte en cas de souffrance physique et plus complexe et élargie en cas de détresse morale. Quel est votre sentiment?

Pensez-vous que les procédures doivent être plus longues, plus adaptées, lorsque la personne n'est pas en fin d'existence mais, comme vous l'avez dit et comme nous le disons également, estime qu'elle a terminé son existence et demande qu'on en finisse? À cet égard, le cas le plus célèbre est celui de M. Laurent, tétraplégique, qui s'est exprimé quelques fois dans les médias.

Mme Micheline Roelandt.— *Avant de répondre à ces questions, je voudrais d'abord rectifier quelque chose. Il n'entre pas dans mes intentions de jeter le discrédit sur Saint-Luc et je trouverais particulièrement regrettable de lire demain dans l'un ou l'autre journal que je reproche à Saint-Luc d'assassiner des patients. J'ai simplement dit que les tensions qui se manifestent dans d'autres hôpitaux me viennent souvent plus rapidement aux oreilles que celles qui se font jour dans les hôpitaux de mon réseau. L'inverse est incontestablement vrai aussi.*

Quand j'ai parlé du personnel infirmier et d'autres personnes qui peuvent difficilement faire face dans leur hôpital à une euthanasie ou à l'assassinat d'un patient, je ne pensais pas aux infirmières qui se plaignent des médecins ni aux médecins qui se plaignent des infirmières. Il s'agit pour moi d'une situation dans laquelle médecins et infirmières pratiquent de tels actes sans que l'on sache clairement qui l'a demandé.

À mon avis, le personnel infirmier est parfaitement capable de faire face à des actes d'euthanasie et je dirais même plus, il doit être consulté à ce sujet comme pour tout ce qui se passe dans le service. Mais cela ne doit pas être fixé dans un règlement. Pour un médecin chef de service ou un médecin de salle, cela fait une énorme différence si tout ce qui se passe dans son service peut être discuté avec le personnel infirmier, que ce soit en réunion de staff ou pendant son tour ou de la manière habituelle, utilisée pour impliquer le personnel dans tout ce qui se passe au sein du service. Si l'on arrête ou change un traitement, si un antibiotique est changé pour un autre ... tout le monde a toujours un avis à ce sujet. Une infirmière fera, par exemple, remarquer au médecin que le patient pour d'autres raisons que sa maladie a encore besoin de l'un ou l'autre médicament.

Pour moi, il est absolument nécessaire que l'on parle de manière aussi franche des actes d'euthanasie sans que cela devienne pour autant une obligation, car dans ce cas cela aurait un tout autre caractère. Cela devient alors quelque chose qui ne fait pas partie de l'activité médicale normale.

Nu ben ik er vrij zeker van dat een arts die twee of drie keer euthanasie toepast zonder het personeel daarover in te lichten, gegarandeerd op protest stoot, zoals hij ook storm oogst als hij andere medische beslissingen neemt zonder medezeggenschap van het personeel.

Met andere woorden, ook als men de zaken op hun beloop laat, zal het verpleegkundig personeel van zich laten horen. Dat vormt voor mij trouwens een waarborg te meer dat op tijd de vraag wordt gesteld of de patiënt niet een depressie doormaakt en of het niet aangewezen is een psychiater te raadplegen. Dit moet allemaal mogelijk gemaakt worden door een open sfeer en door rechtszekerheid, maar niet door een uitgewerkte regelgeving. Dan komen we terecht in een administratieve procedure.

Ik kom nu tot de tweede vraag van de heer Monfils over het fysiek en psychisch lijden en of er altijd een psychiater moet worden geraadpleegd. Ik denk het niet, alleszins niet wanneer de patiënt bewust is en in staat is om beslissingen te nemen. Natuurlijk wordt een dokter verondersteld dat wel te doen, als hij zich geen duidelijk beeld kan vormen van het psychisch lijden van zijn patiënt. Dat is echter een zaak van good practice, die niet in een regel moet worden vastgelegd. Dan komen we in een situatie waarbij bijvoorbeeld een patiënt die na drie weken palliatieve zorg euthanasie vraagt omdat alles voor hem duidelijk is en hij van iedereen afscheid heeft genomen, toch nog een ingewikkelde procedure moet doormaken, omdat hij alleen een psychisch en geen fysiek lijden kent. Dan komt men opnieuw niet tegemoet aan de verwachtingen van de patiënt.

Bij wilsonbekwame en demente patiënten ligt de zaak natuurlijk enigszins anders. Dan kan de beslissing geen zaak zijn van de patiënt en zijn arts.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Mevrouw Roelandt heeft als psychiater gezegd dat er geen duidelijke grens is tussen het verlangen naar euthanasie en depressie. Ze had het in dat verband over verkeerde diagnoses van depressie. Ik vind dat een belangrijk element. Hoe kan een psychiater een onderscheid maken tussen een min of meer ernstige, eventueel voorbijgaande depressie die kan worden verzorgd, en een verlangen als gevolg van een diep moreel lijden in een uitzichtloze situatie? Mevrouw Roelandt heeft herhaaldelijk gezegd dat er omstandigheden zijn waarin het goed is er een psychiater bij te halen. Ik zou willen dat zij haar mening daarover verduidelijkt.*

Voorts heb ik opgemerkt dat mevrouw Roelandt krachtig pleit voor een wilsverklaring in geval van dementie. Ik zou graag hebben dat ze zegt hoe ze de zaken concreet ziet. Het is mogelijk dat sommige mensen een wilsverklaring afleggen en dat anderen

Je suis assez certaine qu'un médecin qui pratique l'euthanasie deux ou trois fois sans en informer son personnel est confronté à des protestations de la même manière d'ailleurs que s'il prend d'autres décisions médicales sans participation du personnel.

En d'autres termes, même si l'on laisse aller les choses, le personnel infirmier se fera entendre. Le fait que l'on pose à temps la question de savoir si le patient n'est pas en dépression ou s'il n'est pas indiqué de consulter un psychiatre constitue d'ailleurs, à mes yeux, une garantie supplémentaire. Tout ceci doit être possible dans un climat de franchise et dans la sécurité juridique, et non pas par le biais d'une réglementation élaborée. Dans ce cas, on aboutirait à une procédure administrative.

J'en arrive à la deuxième question de M. Monfils relative à la souffrance physique et à la souffrance morale et au fait de savoir si un psychiatre doit toujours être consulté. Je ne le pense pas, en tout cas pas si le patient est conscient et en mesure de prendre des décisions. Bien sûr on suppose qu'un médecin le fera s'il n'arrive pas à se forger une idée précise de la souffrance psychique de son patient. Il s'agit cependant d'une question de bonne pratique qui ne doit pas faire l'objet d'une règle. Sinon, nous en arriverions à la situation du patient qui, par exemple, demanderait l'euthanasie après trois semaines de soins palliatifs parce que, pour lui, tout est clair et qu'il a fait ses adieux à tout le monde, mais qui devrait quand même encore en passer par une procédure compliquée parce que sa souffrance n'est que psychique et non physique. Une fois de plus, on ne répondrait pas aux attentes du patient.

Pour les incapables et les patients déments, les choses sont naturellement quelque peu différentes. La décision ne peut être le fait du patient et de son médecin.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — *Mme Roelandt, en qualité de psychiatre, a déclaré que la frontière n'était pas nette entre le désir d'euthanasie et la dépression. À cet égard, elle a évoqué de faux diagnostics de dépression. Cet élément m'interpelle fortement. Comment un psychiatre peut-il établir une distinction entre une dépression plus ou moins grave, éventuellement momentanée, qui pourrait être soignée, et un désir résultant d'une profonde souffrance morale induite par une situation sans issue? Mme Roelandt a dit à plusieurs reprises qu'il existait des circonstances dans lesquelles il était judicieux de solliciter l'intervention d'un psychiatre. Je voudrais qu'elle précise sa pensée sur ce point.*

J'ai remarqué par ailleurs que Mme Roelandt plaide vigoureusement pour la formule de la déclaration anticipée dans les cas de démence. J'aimerais qu'elle nous communique à ce propos sa manière de voir les choses concrètement. Il se peut que certaines person-

dat niet doen. Hoe zal men daarop in de instelling reageren? Vanaf welk ogenblik zal men een beslissing kunnen nemen over het einde van het leven van iemand die een wilsverklaring heeft afgelegd? Mevrouw Roelandt vertelde het verhaal van haar moeder. Tijdens de hoorzitting met de voorzitter van de Alzheimerliga meenden sommigen dat een beslissing kon worden genomen zodra de diagnose is gesteld. Wat denkt mevrouw Roelandt daarvan?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Geneeskunde is geen exacte wetenschap. Daar moeten wij altijd rekening mee houden. Daaruit volgt dat in heel wat medische situaties de zaken niet altijd perfect worden ingeschat. Uit ervaring weet ik dat veel mensen een depressie meemaken zonder dat ze dat zelf beseffen of dat iemand anders dat beseft. De diagnose depressie kan niet eenvoudig worden gesteld.

Als iemand zijn depressie maskeert, kan ook de omgeving niet altijd zien wat er gebeurt. Moest iedereen altijd precies kunnen inschatten wanneer iemand depressief is, zouden we duidelijk minder zelfmoorden hebben.

We moeten beseffen dat het kader waarbinnen de kwestie van het euthanaserend handelen zich stelt vereist dat er ook een evolutief proces is, dat irreversibel is en dat tot de dood leidt. Ik veronderstel dat de problematiek van de depressie die van voorbijgaande aard is zich niet echt kan stellen een dergelijke context. Iemand met een chronische kanker die min of meer aan het einde van de interventiemogelijkheden is, maar bij wie de pijn relatief goed wordt beheerst, wil er op een bepaald ogenblik mee stoppen. Dat ogenblik kan worden bepaald door een bijkomende depressie. Maar de beslissing van het euthanaserend handelen wordt genomen op basis van de bestaande ziekte en op grond van het feit dat de patiënt *au bout du rouleau* is. Het risico dat een beslissing wordt genomen op basis van een medische fout is bijna onbestaande. Indien iemand beslist om op 24 december te sterven, terwijl hij anders tot 25 januari had geleefd, moeten we eerlijk toegeven dat dit fundamenteel geen verschil uitmaakt. Het lijkt mij dus geen onoverkomelijk probleem als men uitzonderlijk naast een depressie kijkt in een dergelijke context. Ik denk helemaal niet dat moet worden ingegaan op het verzoek van iemand die, zonder medische reden, zijn huisarts vraagt er een einde aan te maken. Het normale verouderingsproces is geen voldoende reden om iemand in de dood te helpen, als er geen bijkomende zware medische problemen zijn.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Een aantal auteurs hebben uitvoerig het proces beschreven dat begint wanneer de dood van een mens duidelijk nadert: eerst is er opstandigheid, eventueel gevolgd door een proces van depressie en soms ook van serene aanvaarding. Kan «niet-depressie», de wil*

nes fassent une déclaration anticipée et que d'autres s'abstiennent d'agir de la sorte. Comment cela sera-t-il vécu en institut? À partir de quel moment pourra-t-on prendre une décision quant à la fin de vie de quelqu'un qui aurait fait une déclaration anticipée? Mme Roelandt a évoqué le cas de sa mère. Certains, lors de l'audition de la présidente de la Ligue Alzheimer, ont estimé que la décision pouvait être prise dès que le diagnostic était posé. Qu'en pense Mme Roelandt?

Mme Micheline Roelandt. — *La médecine n'est pas une science exacte. Il nous faut toujours tenir compte de cet élément. Il s'ensuit que dans bon nombre de cas médicaux, les situations ne sont pas toujours évaluées correctement. Je sais par expérience que bien des personnes vivent une dépression sans en être conscientes ou sans que quelqu'un d'autre en soit conscient. Le diagnostic de dépression ne peut être posé facilement.*

Si quelqu'un masque sa dépression, l'entourage ne peut pas toujours voir ce qui se passe. Si l'on pouvait toujours déterminer précisément quand quelqu'un est dépressif, on aurait bien moins de suicides.

Nous devons être conscients que le cadre dans lequel la question de l'euthanasie se pose exige qu'il y ait aussi un processus évolutif, qu'il soit irréversible et entraîne la mort. Je suppose que le problème de la dépression qui est de nature passagère ne peut se poser dans un tel contexte. Un patient souffrant d'un cancer chronique pour qui on est plus ou moins arrivé au bout des possibilités d'intervention mais chez qui la douleur est relativement bien contrôlée, souhaite à un moment donné en finir. Ce moment peut être déterminé par une dépression supplémentaire, mais la décision de pratiquer l'euthanasie est prise sur la base de la maladie existante et du fait que le patient est au bout du rouleau. Le risque de prendre une décision sur la base d'une faute médicale est presque inexistant. Si quelqu'un décide de mourir le 24 décembre alors qu'il aurait survécu jusqu'au 25 janvier, nous devons reconnaître honnêtement que cela ne fait pas une différence fondamentale. Cela ne me paraît donc pas un problème insurmontable que de passer exceptionnellement à côté d'une dépression, dans pareil contexte. Je ne pense absolument pas qu'il faille accéder à la requête de quelqu'un qui, sans raisons médicales, demande à son médecin de famille d'en finir. Le processus normal de vieillissement ne constitue pas une raison suffisante pour aider quelqu'un à mourir s'il n'y a pas d'importants problèmes médicaux supplémentaires.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Certains auteurs ont longuement décrit le processus qui s'installe à l'annonce de la mort évidente d'une personne: d'abord, un processus de révolte, ensuite, éventuellement un processus de dépression et, parfois aussi, un processus de sérénité. La «non-dépression»

om er een einde aan te maken, niet eveneens worden beschouwd als een fase van de evolutie bij de nadering van de dood, een fase die mij uit psychologisch oogpunt zeer interessant lijkt?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ongetwijfeld! Ik denk echter dat het mogelijk is een verschil te maken tussen de revolteperiode en de depressieve periode, die meestal nogal kort is, en de serene vraag naar euthanasie. Men ziet wanneer mensen iets afgesloten hebben.

Ik denk ook dat de huisarts, de internist of de chirurg in de meeste gevallen een onderscheid kan maken tussen een depressie en een serene vraag binnen het kader van aanvaarding van de nakende dood. Ik ben het met u eens dat we wel eens een depressie niet zullen inschatten, maar dat is het leven. Er zijn ook mensen die zich niet willen laten verzorgen, terwijl het niet duidelijk is of ze verzorging weigeren omdat ze depressief zijn. Ik denk dat je op een bepaald ogenblik beperkt wordt door het feit dat er een menselijk tekort is, zowel bij de arts als bij de patiënt. Af en toe zal wel iemand geholpen worden om te sterven, terwijl men nadien denkt dat die persoon misschien nog drie maanden goed had kunnen leven als hij prozac had gekregen. Dat risico nemen we permanent. We mogen dat echter niet overschatten.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wat het precieze moment betreft, ben ik het eens met de spreekster van de Alzheimerliga dat het ontzettend moeilijk is uit te maken wanneer die vraag zich terecht kan stellen. Persoonlijk vind ik niet dat dit het moment van de diagnose is. Het moment van de diagnose lijkt mij relatief onbelangrijk. Belangrijk is de levenskwaliteit van de persoon en zijn functioneringsmogelijkheden. Men moet de persoon zelf de mogelijkheid geven te beslissen wanneer het moet stoppen. Dat kan heel verschillend liggen. Voor bepaalde mensen is dat wanneer zij hun familie niet meer herkennen, voor anderen als zij niet meer zelfstandig kunnen leven, voor nog anderen zodra er fysieke verwickelingen optreden.

Men kan geen beslissing nemen op het ogenblik van de diagnose, want men kan de diagnose stellen vooraleer er een ziekteverschijnsel is. Die limieten moeten het voorwerp uitmaken van een consensus.

Men moet ook bedenken dat evolutie mogelijk is. Het debat over de wilsverklaring moet rekening houden met de evolutie van de geneeskunde. Verklaaren ermee te willen stoppen als men kanker heeft, is nonsens. Ik kan wel zeggen ermee te willen stoppen als die kanker inmiddels niet geneeslijk geworden is of als de behandelmogelijkheden niet verbeterd zijn. Zo is het ook niet uitgesloten dat de behandeling van dementie efficiënter wordt. Als iemand verklaart dat als zijn dementie niet verder kan worden behan-

— la volonté d'en finir — ne peut-elle également être envisagée comme une phase évolutive de l'approche de la mort, phase qui me paraît très intéressante sur le plan psychologique?

Mme Micheline Roelandt. — *Sans aucun doute! Je pense cependant qu'il est possible d'établir une différence entre la période de révolte et la période de dépression qui est le plus souvent assez courte, et la demande sereine d'euthanasie. On voit quand les personnes ont décidé quelque chose.*

Je crois aussi que le médecin de famille, l'interniste ou le chirurgien sont capables, dans la plupart des cas, de faire la distinction entre une dépression et une demande sereine dans le cadre de l'acceptation de la mort prochaine. Je suis d'accord avec vous pour dire qu'on passera une fois ou l'autre à côté d'une dépression, mais c'est la vie. Il y a aussi des personnes qui ne veulent pas se faire soigner, alors qu'on ne sait pas clairement si elles refusent les soins parce qu'elles sont dépressives. Je pense qu'à un moment donné, on est limité par les capacités humaines aussi bien du patient que du médecin. De temps en temps, on aidera quelqu'un à mourir alors que l'on se rendra compte par la suite que cette personne aurait encore pu bien vivre pendant trois mois si on lui avait administré du Prozac. Nous prenons ce risque en permanence, nous ne devons cependant pas le surestimer.

Mme Jeannine Leduc. — *En ce qui concerne le moment précis, je partage le point de vue de la représentante de la ligue Alzheimer, à savoir qu'il est extrêmement difficile de déterminer quand la demande peut être posée de manière fondée. Personnellement, je ne pense pas que ce soit au moment du diagnostic. Le moment du diagnostic me paraît relativement peu important. Ce qui compte, c'est la qualité de la vie de la personne et ses possibilités de fonctionnement. Il faut laisser à la personne elle-même la possibilité de décider quand il faut en finir. Cela peut être très variable. Pour certaines personnes, ce sera quand elles ne peuvent plus reconnaître les membres de leur famille; pour d'autres quand elles ne peuvent plus vivre de manière autonome; pour d'autres encore lorsqu'apparaîtront des complications physiques.*

On ne peut prendre aucune décision au moment du diagnostic car le diagnostic peut être posé avant même que les symptômes de la maladie apparaissent. Ces limites doivent faire l'objet d'un consensus.

Il faut aussi se dire qu'une évolution est possible. Le débat relatif au testament de vie doit tenir compte de l'évolution de la médecine. Déclarer vouloir en finir quand on a le cancer, est insensé. Je peux cependant bien dire que je veux en finir si entre-temps ce cancer est devenu incurable ou si les possibilités de traitement ne se sont pas améliorées. Il n'est pas exclu non plus que le traitement de la démence ne devienne plus efficace. Si quelqu'un déclare que, si sa démence ne peut plus être traitée et qu'elle a atteint un stade qui

deld en hij in een stadium is beland dat hij bepaalde zaken niet meer aankan, dan kan men daar wel rekening mee houden.

— Men hoort vaak van familieleden dat men aan zieken die angst hebben voor de dood, soms beloften doet die men uiteindelijk niet kan houden, de psychiater niet, de huisarts niet en ook de familieleden niet. Dat bewijst dat de wetgeving er snel moet komen en wij er ook moeten voor zorgen dat de patiënt zijn wil kenbaar moet kunnen maken in een levenstestament of wilsverklaring. Zelf heb ik daarin verklaard dat ik in bepaalde omstandigheden niet meer verder wil leven, voor zover de toestand op dat ogenblik uitzichtloos blijft.

Vindt u dat er te snel beloften worden gedaan? Op welke manier kan dit worden verholpen?

Vele mensen zijn bang voor de pijn. Er bestaat goede pijnbestrijding, hoewel in bepaalde gevallen bij cerebrale pijn bijvoorbeeld, de pijn niet kan worden weggenomen. Men spuit die patiënten dan plat. Maar is dat nog leven? Ik denk dat ondraaglijk lijden nog draaglijker is dan in menselijke onwaardigheid te vervallen. Vandaar dat wij het begrip nood — *détresse* in het voorstel hebben ingeschreven. Het is zo moeilijk dat begrip «noodtoestand» in te vullen. Voor mij is dat, bijvoorbeeld, als het leven geen leven meer is, als de aftakeling van lichamelijk en geestelijk vermogen ondraaglijk geworden is — wat men evenwel niet zelf altijd meer beseft —, als de levenskwaliteit mensonwaardig geworden is. Het belangrijkste is volgens mij het volgende: als de noodlijdende mens zijn vermogen tot denken en handelen verliest en de beheersing van al zijn lichaamsfuncties verliest. Persoonlijk denk ik dat een dergelijke onwaardigheid ondraaglijker is dan dat zogenaamde ondraaglijke lijden. Wat is uw definitie van onwaardigheid en hoe kan die best in de wet worden ingeschreven?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Wat de beloftes betreft, ben ik het met u eens. Er worden permanent beloftes gedaan, maar zolang er geen rechtszekerheid is, kunnen die niet worden nagekomen.

Onwaardigheid is een bijzonder subjectief cultureel begrip. Wat onwaardig is voor mij, is dat niet noodzakelijk voor iemand anders. De wetgever moet de relativiteit van het begrip «onwaardigheid» weer geven in zijn tekst, zodat het niet de patiënt is die zich moet schikken naar de definitie van de wetgever. Onwaardigheid heeft te maken met wat ik zelf als onwaardig beschouw, en dat kan men in zijn wilsverklaring opnemen.

Heel wat mensen worden incontinent en hebben daar geen problemen mee. Anderen daarentegen vinden dit ondraaglijk. Hoe minder de wetgever spe-

l'empêche d'accomplir certaines choses, dans ce cas, on peut certes en tenir compte.

— *On entend souvent les membres de la famille expliquer que l'on fait parfois aux malades qui ont peur de la mort, des promesses qu'on ne peut en définitive pas tenir, le psychiatre ne peut pas les tenir, le médecin de famille et les proches non plus. Cela prouve bien qu'il faut une législation rapidement et que nous devons veiller à ce que le patient puisse faire connaître sa volonté dans un testament de vie. J'ai moi-même déclaré dans un tel document que je ne souhaite plus vivre dans certaines circonstances, pour autant que la situation à ce moment-là reste sans issue.*

Trouvez-vous que l'on fasse des promesses trop rapidement et de quelle manière y remédier?

Nombreux sont ceux qui ont peur de la douleur. Il existe des moyens efficaces de lutte contre la douleur bien que, dans certains cas, comme la douleur cérébrale par exemple, la douleur ne puisse être soulagée. On assomme ces patients de médicaments. Mais est-ce encore vivre? Je pense que la souffrance insupportable est encore plus supportable que de tomber dans un état où l'on n'a plus sa dignité humaine. C'est pourquoi nous avons inscrit le concept de détresse — nood — dans la proposition. Il est si difficile de définir le concept «d'état de nécessité». Pour moi, c'est par exemple quand la vie n'est plus une vie, si le processus de dégradation physique et mentale est devenu insupportable — ce dont on n'est pas toujours conscient soi-même —, si la qualité de vie n'est plus compatible avec la dignité humaine. Et le plus important pour moi: si la personne en détresse a perdu ses facultés de réflexion et d'action ainsi que le contrôle de toutes ses fonctions vitales. Personnellement, je trouve qu'une telle situation est plus insupportable que ce que l'on appelle la souffrance insupportable. Quelle est votre définition de la perte de la dignité humaine et comment décrire au mieux cette situation dans la loi?

Mme Micheline Roelandt. — *En ce qui concerne les promesses, je partage votre point de vue. On fait constamment des promesses mais tant qu'il n'y aura pas de sécurité juridique, elles ne pourront être tenues.*

La perte de la dignité humaine est un concept culturel particulièrement subjectif. Ce qui n'est pas digne pour moi peut être perçu différemment par quelqu'un d'autre. Le législateur doit rendre la relativité de ce concept dans le texte de sorte que ce ne soit pas le patient qui doive se conformer à la définition du législateur. La perte de la dignité est en rapport avec ce que chacun considère comme digne et l'on doit pouvoir l'intégrer dans son testament de vie.

Beaucoup de personnes deviennent incontinentes et cela ne leur pose aucun problème. D'autres au contraire trouvent que c'est insupportable. Moins le

cificeert en hoe meer de individuele persoon de mogelijkheid krijgt zelf te bepalen wat voor hem of haar niet meer overeenstemt met een waardig menselijk leven, hoe beter we kunnen tegemoetkomen aan de nood van de mensen die op een bepaald ogenblik hun bestaan als onwaardig bestempelen. Ik zou er dus geen keurslijf van maken.

De heer Philippe Mahoux. — *Mevrouw, kunt u ons als psychiater zeggen hoe pijnlijk morele nood kan zijn?*

Vaak wordt een onderscheid gemaakt tussen depressie — er zijn ongeneeslijke vormen van depressie — en lichamelijke pijn, alsof lichamelijke pijn een grotere rechtvaardiging is dan morele pijn. Kunt u ons zeggen hoe het daarmee staat bij de — ook psychotische — patiënten die u volgt?

U bent veel verder gegaan dan ons voorstel van wet dat, in tegenstelling tot wat sommigen het verwijten, geen rekening houdt met het probleem van wilsonbekwame mensen met ouderdomsdementie of Alzheimer. U hebt uzelf vragen gesteld over de oplossing die daarvoor moet worden gevonden. In de huidige stand van zaken vinden wij die oplossingen niet omdat wij er niet in slagen een grens, een moment vast te stellen tegenover personen die, zonder onbewust te zijn — ons voorstel heeft betrekking op onbewuste mensen — zich in de situatie bevinden die u, rekening houdend met uw persoonlijke ervaring en met wat u affectief heeft getroffen, zo goed beschrijft. Zoals de heer Destexhe zei, is het probleem waar de grens ligt.

Ik kom nu tot het moreel contract dat met de patiënt wordt gesloten.

Mevrouw Roelandt, u bent arts en ik zou uw mening over de kwestie willen horen. Iemand bevindt zich in de situatie waarin hij de morele contracten niet kan nakomen die hij met patiënten of met dierbare personen heeft gesloten. Het gaat om een individueel probleem. Licht het antwoord volgens u op het niveau van de rechtzekerheid? Vormt de wilsverklaring een antwoord op het probleem? Kunt u als arts een wilsverklaring beschouwen als een overeenkomst die u ten aanzien van de opsteller ervan verplichtingen oplegt? De visie van de wetgever is heel anders.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Het woord contract is misschien wat scherp gesteld. Ik ben geen juriste, maar voor mij betekent een contract een juridisch kader waarbinnen er nog weinig mogelijkheden zijn. Voor mij is een wilsverklaring iets waarmee rekening moet worden gehouden, maar met een zekere soepelheid. Het is immers belangrijk rekening te houden met hoe de persoon zich voelt wanneer hij in de betrokken situatie is gekomen, en met wat de omgeving voor die persoon kan doen. Dat is een van

législateur apportera de précision et plus l'individu aura la possibilité de décider lui-même ce qui pour lui ou pour elle n'est pas compatible avec la dignité humaine, mieux nous répondrons à la détresse de ceux qui, à un moment donné, estiment que leur existence a perdu toute dignité. Je n'en ferais donc pas un carcan.

M. Philippe Mahoux. — Madame, en tant que psychiatre, pouvez-vous nous expliquer combien la détresse morale peut faire mal?

Souvent, des distinctions sont faites entre dépression — et il existe des dépressions incurables — et douleur physique, comme si on accordait une plus grande justification à la douleur physique qu'à la douleur morale. Pourriez-vous nous dire ce qu'il en est chez les patients que vous suivez, y compris les psychotiques?

Vous êtes allée beaucoup plus loin que notre proposition de loi qui, contrairement à ce que d'aucuns lui reprochent, ne prend pas en compte la problématique des incapables — démence sénile, maladie d'Alzheimer. Vous vous êtes interrogée sur les solutions à apporter en la matière. Dans l'état actuel des choses, nous n'en trouvons pas car nous ne parvenons pas à déterminer une limite, un moment par rapport à des personnes qui, sans être inconscientes — notre proposition vise les personnes conscientes —, sont dans l'état que vous décrivez si bien, compte tenu de l'expérience personnelle que vous avez connue et qui vous a touchée sur le plan affectif. La difficulté — M. Destexhe en a parlé — est de pouvoir situer la limite.

J'en viens au contrat moral que l'on passe avec le malade.

Madame Roelandt, vous êtes médecin et je souhaiterais avoir votre avis sur la question. On se trouve dans une situation où l'on ne peut pas respecter les contrats moraux passés soit avec des malades, soit avec des personnes qui nous sont chères. C'est un problème individuel. Pour vous, la réponse se situe-t-elle au niveau de la sécurité juridique? Par ailleurs, la déclaration anticipée constitue-t-elle une forme de réponse à cette problématique? En tant que médecin, pourriez-vous considérer une déclaration anticipée comme un contrat qui vous lie à l'auteur de cette déclaration? Le point de vue du législateur est tout à fait autre.

Mme Micheline Roelandt. — *Le mot contrat est peut-être un peu trop fort. Je ne suis pas juriste, mais pour moi un contrat signifie un cadre juridique au sein duquel il reste peu de possibilités. Pour moi, une déclaration anticipée est un élément dont il faut tenir compte mais avec une certaine souplesse. Il est en effet important de tenir compte des sentiments de la personne lorsqu'elle se retrouve dans la situation en question et, de ce que son entourage peut faire pour elle. C'est une des raisons pour lesquelles j'estime*

de redenen waarom ik het zo nuttig vind om in de wilsverklaring een aantal mensen te vernoemen die in naam van de patiënt kunnen spreken. Dat zijn niet noodzakelijk de naasten. Ik heb zelf een wilsverklaring opgesteld en heb twee jongere vrienden aangesteld die mij voor een stuk kunnen helpen en mijn «zijn» zouden kunnen verwoorden bij de artsen zoals ik het zelf zou doen. Ik heb daar mijn dochter niet bij betrokken. Ik denk dat het voor haar niet mogelijk is om uit te maken wanneer haar moeder zal sterven. Hoewel zij daar wel bij moet worden betrokken, is zij niet onmiddellijk mijn vertrouwens- en referentiepersoon voor het einde van mijn leven.

Voor mij gaat het om een moreel contract, geen juridisch contract. Het is een moreel contract in de zin dat de betrokken persoon daarin kan verduidelijken wat hij heeft gewild. De vraag is hoe we die wil kunnen toepassen en het best kunnen respecteren als het zo ver is, rekening houdend met een boel andere onmiskenbaar belangrijke feiten. Zo kunnen de financiële mogelijkheden of de omgeving het leven een stuk langer aangenamer maken, voor zover de patiënt dat wil. Dat zijn evidenties in onze maatschappij. Er is een verschil tussen omringd te worden door persoonlijk personeel of hele dagen in een ziekenhuis te liggen. Dat geeft niet dezelfde levenskwaliteit.

Al die elementen moeten een rol kunnen spelen. Het moreel contract dat met de arts wordt gesloten, is van dezelfde aard als het moreel contract dat in het levenstestament staat. Ik ben er zeker van dat, als erover kan gesproken worden, er minder fouten zullen worden begaan. Iedereen kan dan veel beter op een serene manier omgaan met het levenseinde. Rechtszekerheid is voor mij het enige middel om sereen met euthanasie om te gaan.

We hebben niet gesproken over alle euthanaserend handelen. Als men in de praktijk staat, ziet men ook wel dat af en toe euthanasie wordt toegepast als een vorm van een *acting out*. Men weet dat de patiënt een levensbeëindiging vroeg. Een arts, die meestal een intieme kennis is van de familie, doet de belofte om euthanasie toe te passen op het moment dat het nodig is. Heel wat artsen komen hun belofte na. Maar die artsen worden soms ook opgeroepen op een moment dat er nog geen sprake is van een reële vraag om euthanasie.

Ze worden opgeroepen omdat men niemand anders vindt en er een plotse complicatie is. De verkeerde interpretaties op zulke momenten zijn nogal frequent. Tijdens de komende jaren, als er een kader bestaat dat rechtszekerheid biedt, zal men mijns inziens uit de problemen van *acting out* geraken, uit het vermoorden van mensen die niet hebben gevraagd om euthanasie, en uit heel wat onduidelijke situaties, waarbij men niet weet of de diagnose echt tot een prognose van irremediabiliteit leidt.

qu'il est utile dans cette déclaration de nommer certaines personnes qui peuvent s'exprimer au nom du patient. Il ne s'agit pas nécessairement des proches. J'ai moi-même rédigé un testament de vie et j'ai désigné deux amis plus jeunes qui pourraient exprimer mon « être » au médecin comme je le ferais moi-même. Je n'ai pas impliqué ma fille dans ce processus. Je pense qu'il est impossible pour elle de déterminer le moment de la mort de sa mère. Bien qu'elle doive être impliquée, elle n'est pas immédiatement ma personne de référence et de confiance pour ma fin de vie.

Il s'agit pour moi d'un contrat moral, pas d'un contrat juridique. Il s'agit d'un contrat moral en ce sens que la personne impliquée peut expliquer ce qu'elle a voulu. La question est de savoir comment nous pouvons concrétiser cette volonté et la respecter au mieux quand on en est arrivé là, en tenant compte d'une foule d'autres faits indéniables et importants. C'est ainsi que les moyens financiers ou l'entourage permettent de rendre la vie plus agréable plus longtemps, pour autant que le patient le souhaite. Ce sont des évidences dans notre société. Il y a une différence entre celui qui est entouré de son propre personnel et celui qui passe des journées entières à l'hôpital. La qualité de vie n'est pas la même.

Tous ces éléments doivent pouvoir jouer un rôle. Le contrat moral conclu avec le médecin est de même nature que le contrat moral qui figure dans le testament de vie. Je suis convaincue que, si l'on peut en parler, moins de fautes seront commises. Tout le monde pourra mieux aborder de manière sereine la fin de vie. La sécurité juridique est pour moi le seul moyen d'aborder sereinement l'euthanasie.

Nous n'avons pas abordé tous les actes d'euthanasie. Quand on est sur le terrain, on constate de temps en temps que l'euthanasie est pratiquée comme une forme de acting out. On sait que le patient a demandé qu'on mette fin à ses jours. Un médecin qui est la plupart du temps un intime de la famille fait la promesse de pratiquer l'euthanasie quand cela s'avérera nécessaire. Bien des médecins respectent leur promesse, mais ces médecins sont souvent appelés à un moment où il n'est pas encore question d'une réelle demande d'euthanasie.

On les appelle parce qu'on ne trouve personne d'autre et qu'il y a une complication soudaine. De mauvaises interprétations sont assez fréquentes dans ces moments-là. Au cours des années à venir, s'il existe un cadre qui offre la sécurité juridique, à mon avis, on sortira des problèmes d'acting out, des problèmes d'assassinat de personnes qui n'ont pas demandé l'euthanasie et de toute une série de situations peu claires pour lesquelles on ne sait pas si le diagnostic était fatal.

Het is mijn beroep om met menselijk leed op psychisch vlak om te gaan, maar ik kan niet antwoorden op uw vraag inzake depressie, omdat ik er zelf nooit één heb meegemaakt. Ik denk dat iemand die geen depressie heeft gehad, niet kan weten wat een depressie is. Ik kan daar technisch mee omgaan en beseffen hoe erg het is met de persoon die tegenover mij staat, maar dat beseffen blijft louter intellectueel. Het is een redelijk beseffen. Wij kunnen alleen een idee hebben over wat lijden is, als we het zelf meemaken. Dat is één van de drama's in de geneeskunde. Als mensen zeggen dat ze pijn hebben, voelen wij die pijn niet. Ik denk dat mensen die een depressie beleven, of dat psychotische mensen die in een totale verwardheid en angsttoestand verkeren waarin ze de indruk hebben dat iedereen achter hen aanzit en hen dood wil, vreselijke dingen beleven, maar mijn inlevingsvermogen kan nooit groot genoeg zijn om werkelijk te beseffen wat het is, omdat ik het zelf niet heb meegemaakt. Ik kan uiteindelijk dus niet antwoorden op uw vraag.

De heer Paul Galand. — *Mevrouw, ik dank u voor uw uiteenzetting, waarin u zowel uw persoonlijke ervaringen hebt verteld als wetenschappelijke bedenkingen hebt geformuleerd; Wij hebben gezien dat de huidige clandestiniteit ongezond is en zelfs in strijd is met de ethiek van het debat die wij ten aanzien van deze problemen moeten verdedigen. De huidige situatie is in twee opzichten oorzaak van angst. Ik kan immers denken dat ik het gevaar loop te worden omgebracht, maar ook dat men mijn leven, in strijd met alles wat ik voor mijzelf kan wensen, ten onrechte gaat verlengen.*

U hebt onderstreept dat de rechtzekerheid vier dimensies heeft: arts, patiënt, verplegend personeel en gezin. Kunt u iets meer zeggen over de rechtzekerheid voor de verwanten in zulke omstandigheden? Wat de wilsverklaring betreft, hebben sommige ethici ervoor gepleit dat men in bepaalde gevallen een onderscheid maakt tussen een controle a posteriori en een controle a priori. Wat de problemen in verband met dementie betreft, weten wij dat dementie in verschillende fasen verloopt, dat er in de eerste fasen momenten van bewustzijn zijn en dat het zelfbewustzijn geleidelijk verdwijnt.

Hoe moeten we dat probleem aanpakken? Is breder overleg nodig? Welke bevoegde personen moeten op dat ogenblik worden geraadpleegd? Hoe kunnen wij, op psychologisch niveau, de bekende tegenstrijdigheid overwinnen tussen, enerzijds de vraag — die een uiting kan zijn van schuldgevoelens tegenover verwanten omdat men nog in leven is of wegens de last die men hen aandoet, of ook een reactie op het beeld dat de verwanten van die last ophangen —, en, anderzijds, het diepe verlangen dat iemand naar iets kan hebben? Hoe kunnen wij ervoor zorgen dat de

C'est mon métier d'aborder la souffrance humaine sur le plan psychique mais je ne peux pas répondre à votre question en matière de dépression parce que je n'en ai jamais eu une moi-même. Je crois que quelqu'un qui n'a pas eu de dépression ne peut pas savoir ce qu'est une dépression. Je puis l'aborder de manière technique et me rendre compte de la gravité de l'état de la personne qui se trouve devant moi mais cette prise de conscience reste purement intellectuelle. Elle est le fait de la raison. Nous ne pouvons nous faire une idée de ce qu'est la souffrance que si nous la vivons nous-mêmes. C'est un des drames de la médecine. Quand les personnes disent qu'elles ont mal, nous ne sentons pas la douleur. Je pense que les personnes qui vivent une dépression ou que les psychotiques dans une situation d'angoisse et de confusion totale qui leur donne l'impression que tout le monde les poursuit et veut les tuer vivent des choses horribles. Mais ma capacité d'empathie ne serait jamais assez grande pour me rendre réellement compte de ce que c'est parce que je ne l'ai jamais vécu moi-même. En définitive, je ne peux donc pas répondre à votre question.

M. Paul Galand. — Je vous remercie, Madame, de cet exposé qui a mêlé l'expérience personnelle et des réflexions scientifiques. On a bien vu que la clandestinité actuelle est malsaine et qu'elle va même contre l'éthique de la discussion qui doit être défendue face à ces problématiques. La situation actuelle est même anxio-gène à double sens, puisque je peux penser qu'on risque de m'achever ou penser qu'on va me prolonger de façon abusive et contre tout ce que je pourrais souhaiter par rapport à moi-même.

Vous avez bien souligné que la sécurité juridique a quatre dimensions: le médecin, le patient, le personnel soignant et la famille. Peut-être pourriez-vous en dire un peu plus sur cette sécurité juridique pour les proches, dans ces situations-là? À propos de la directive anticipée, certains éthiciens ont prôné que, dans certains cas, on fasse la distinction entre un contrôle a posteriori et un contrôle a priori. Au sujet des problèmes de démence, on sait qu'il y a plusieurs étapes dans la démence et que, dans les premiers degrés, il y a des moments de conscience, la disparition de la conscience par rapport à soi-même étant progressive.

Comment aborder ce problème-là? Faut-il une consultation plus large? Et qui doit être consulté à ce moment-là au niveau des compétences nécessaires? Sur le plan psychologique, comment se sortir de la contradiction, bien connue, entre la demande qui peut même exprimer une culpabilité d'exister encore par rapport à ses proches ou au poids qu'on peut représenter ou, encore, par rapport à l'image renvoyée par les proches concernant cette charge pour eux, et le désir profond qu'on peut avoir dans un sens ou dans l'autre? Au fond, comment faire en sorte que ce

patiënt zich in zijn woorden uitdrukt en niet vernietigt? Ik vrees dat u wat al te optimistisch bent over de huidige opleiding van de artsen in verband met de mogelijkheid om zulke situaties te leren beheersen. Ik kom terug tot uw uitgangspunt en onderstreep dat clandestiniteit op dit ogenblik zeker niet bevorderlijk is voor die opleiding.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Op uw laatste vraag bestaat geen echt antwoord. Als geruststelling kan ik zeggen dat mijn optimisme over het medisch korps niet grenzeloos is. Ik blijf denken dat men door bepaalde situaties wordt gevormd omdat men dingen meemaakt op een serene manier.

Men kan veronderstellen dat men door iets te doen, beter onderscheid leert maken tussen een situatie waarin iemand zich schuldig voelt om nog te bestaan en zoveel last te berokkenen aan zijn familie en de maatschappij of een situatie waarbij de betrokkene ooit besliste dat nooit te willen meemaken. Of het feit ooit te hebben beslist zoiets niet te willen meemaken, iets te maken heeft met oerschuldgevoelens of niet, zou ik maar terzijde laten.

Ik denk dat enkel ervaring met mensen die aan het einde van hun leven zijn of hun leven willen beëindigen, ons kan helpen om zo goed mogelijk onderscheid te leren maken tussen pathologische vragen en echte vragen en verlangens. We hebben daar geen ander antwoord op. Er zal nooit honderd procent zekerheid kunnen bestaan dat er geen fouten worden begaan. Dat bestaat op geen enkel vlak. Als men met een wagen rijdt, kan men nooit vooraf zeggen geen fout te zullen begaan of dat iemand anders geen fout zal begaan en een ongeval zal veroorzaken. Het enige dat de wetgever kan, is garanderen dat de mogelijkheden worden gecreëerd om zoveel mogelijk te leren positief om te gaan met levensbeëindiging in respect voor de patiënt en de familie.

U vroeg mij in te gaan op de rol van de familie bij het clandestiene gedoe. Met mijn betoog heb ik vooral duidelijk willen maken dat de familie zich volledig uitgesloten voelt. De familie weet wel dat aan de arts werd gevraagd euthanasie te plegen, maar weet ook dat de arts daarover niet wil praten. Als dan de indruk bestaat dat het niet echt het moment is om euthanasie te plegen, dan durft de familie of de intieme verwant daar meestal niet met de arts over praten. Men weet dat de arts daardoor in moeilijkheden komt. Dat zou ertoe kunnen leiden dat hij niet voldoet aan de vraag van het familielid waarvan je weet dat het de vraag echt stelde. Het is dus een zinloze, onmogelijke situatie. In de praktijk kan men maar echt met mensen spreken of beslissingen betwijfelen, als die beslissing mag worden genomen. Zolang dat niet het geval is, kan er geen discussie rond worden georganiseerd. Men zit daar in een impasse.

que le patient dit soit vraiment une expression de soi et non, parfois, une annihilation de soi? Je crains que vous ne soyez un peu trop optimiste au sujet de la formation actuelle du corps médical dans son ensemble par rapport à cette possibilité d'apprendre à gérer ces situations, et je reviens ainsi à votre point de départ, en soulignant que dans le cadre actuel, la clandestinité n'est certainement pas favorable pour cette formation-là.

Mme Micheline Roelandt. — *Je n'ai pas véritablement de réponse à votre dernière question. Pour vous rassurer, je puis dire que mon optimisme quant au corps médical n'est pas illimité. Je persiste à penser que l'on est formé par certaines situations parce qu'on vit les choses d'une manière sereine.*

On peut supposer qu'en faisant quelque chose, on apprend à mieux faire la distinction entre une situation où quelqu'un se sent coupable de vivre et de représenter une charge pour la famille et la société, et une situation où la personne concernée a décidé un jour de ne pas vouloir vivre cela. Le fait de savoir si avoir pris la décision de ne pas vouloir vivre cela a quelque chose à voir avec de lointains sentiments de culpabilité me paraît devoir être laissé de côté.

Je pense que seule l'expérience des personnes qui sont en fin de vie ou veulent mettre fin à leurs jours peut nous apprendre à distinguer le mieux possible les demandes pathologiques et les véritables demandes. Nous n'avons pas d'autre réponse. Nous n'aurons jamais la certitude à 100 % que des fautes ne sont pas commises. Cela n'existe dans aucun domaine. Quand on roule en voiture, on ne peut affirmer à l'avance qu'on ne commettra aucune faute ni que quelqu'un d'autre ne commettra pas de faute et ne causera pas un accident. La seule chose que le législateur puisse faire, c'est garantir qu'il créera les possibilités d'apprendre à aborder la fin de vie de manière positive, dans le respect du patient et de sa famille.

Vous m'avez demandé de réagir au rôle de la famille en cas de pratique clandestine. J'ai surtout voulu montrer par mon témoignage que la famille se sent tout à fait exclue. La famille sait bien qu'on a demandé au médecin de pratiquer l'euthanasie mais elle sait aussi que le médecin ne veut pas en parler. Si elle a l'impression que ce n'est pas vraiment le moment de pratiquer l'euthanasie, la famille, ou le proche intime n'ose la plupart du temps pas en parler avec le médecin. On sait que cette situation place le médecin en difficulté et cela pourrait aboutir à ce qu'il ne réponde pas à la demande d'un membre de la famille dont on sait qu'il a réellement formulé la demande. Il s'agit donc d'une situation insensée et impossible. Dans la pratique, on ne peut que parler avec les personnes ou mettre des décisions en doute, quand cette décision peut être prise. Tant que ce n'est pas le cas, aucune discussion ne peut avoir lieu. On se trouve dans l'impasse.

Ik heb zelf deel uitgemaakt van de commissie euthanasie in het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. We hebben daar jaren gediscussieerd over a priori en a posteriori beslissingen. Ik denk dat voor alle gevallen van levensbeëindiging bij mensen die bij bewustzijn zijn, die inspraak kunnen hebben in het verloop van het ziekteproces en het moment waarop ze ermee willen stoppen, het om een a posteriori controle moet gaan. Maar in gevallen van dementie moet er een a priori controle komen. Dan moeten een aantal andere mensen worden geraadpleegd en daarin moet de wet voorzien.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Wij hebben hier zowel een psychiater aan het woord gehoord als iemand die persoonlijke ervaringen heeft opgedaan. Persoonlijk heb ik er altijd moeite mee dat iemand op twee niveaus tegelijk spreekt.*

Als iemand over zijn beroep spreekt en vervolgens persoonlijke verhalen vertelt, maakt dat het ons op het niveau van het algemeen belang en de algemene norm niet altijd gemakkelijk.

Ik zou mevrouw Roelandt als psychiater drie vragen willen stellen. De psychiater moet in de eerste plaats rekening houden met de individuele gevolgen van het door de patiënt geformuleerde verzoek, maar ik veronderstel dat hij ook rekening houdt met de gevolgen van zulke handelingen voor de gemeenschap. Kunt u ons uit uw ervaring als psychiater zeggen hoe families die de euthanasie van een verwante hebben meegemaakt, hun rouw beleven? Verloopt de rouw voor de verwanten, vooral voor hen die de patiënt tot op het laatst hebben bijgestaan en die deel hebben genomen aan de beslissing waarover u hebt gesproken, even vlot als in het geval van een natuurlijke dood? Psychiaters hebben mij daarover gesproken. Ik heb op dat gebied geen enkele ervaring, maar zou willen weten of de psychiaters de nieuwe werkelijkheid van de euthanasiedoden zullen moeten opvangen? Hoe gaat het met de families na een euthanasie?

Ik was onder de indruk van uw verklaring dat een kwart van de mensen van meer dan tachtig jaar seniel of dement wordt.

De voorzitter. — *Van de mensen van meer dan 90 jaar is dat een op twee.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *De levensverwachting stijgt en dus hopen wij allemaal tachtig of negentig jaar te worden. U hebt de collectieve en culturele benadering van een aantal concepten uitstekend toegelicht en gezegd dat waardigheid een cultureel concept is. Ik heb dat zeer goed aangevoeld toen ik vorige week deelnam aan een debat over euthanasie, met vóór mij tweehonderd moslims, die zich in ons land eveneens voor het probleem beginnen te interesseren. Dat is een goede zaak, maar zij zijn lichtjaren verwijderd van wat wij hier in de Senaatscommissie horen. Ik meen dat wij daarmee rekening moeten*

J'ai moi-même fait partie de la commission euthanasie au Comité consultatif de bioéthique. Nous y avons discuté pendant des années des décisions a priori et a posteriori. Je pense que, dans tous les cas de fin de vie, chez des patients conscients qui peuvent exprimer leur point de vue quant au déroulement du processus de la maladie et au moment où ils veulent en finir, il doit s'agir d'un contrôle a posteriori. Mais pour les cas de démence, il faut un contrôle a priori. Il faut pour ce faire consulter un certain nombre de personnes et la loi doit le prévoir.

Mme Clotilde Nyssens. — On a entendu à la fois le discours d'un psychiatre et les paroles d'une personne qui a vécu des expériences personnelles. À titre personnel, j'ai toujours du mal à entendre quelqu'un s'exprimer sur ces deux plans en même temps.

Quand quelqu'un parle comme acteur professionnel et relate ensuite des histoires personnelles, ce n'est pas très facile sur le plan de l'intérêt commun et de la norme générale.

J'ai trois questions à poser à Mme Roelandt, en tant que psychiatre. Le psychiatre doit tenir compte à titre principal des effets individuels et de la demande exprimée par le patient, mais je suppose qu'il tient compte également des effets collectifs de tels actes. En fonction de votre expérience de psychiatre, comment les familles qui ont vécu l'euthanasie d'un proche vivent-elles leur deuil? Pour les proches, en particulier pour ceux qui ont assisté le patient jusqu'au bout et qui ont participé à la décision dont vous avez parlé, le deuil se fait-il aussi facilement que lors d'une mort naturelle? Ce sont des psychiatres qui m'ont parlé de cela. Je n'ai aucune expérience en la matière mais j'aimerais savoir si les psychiatres ne sont pas en train de devoir assumer la nouvelle réalité de ces morts par euthanasie. Comment vont et iront les familles après une euthanasie?

Vous m'avez très fort interpellée quand vous avez dit qu'au-delà de 80 ans une personne sur quatre sera sans doute en état de sénilité ou de démence.

M. le président. — Et une personne sur deux après 90 ans.

Mme Clotilde Nyssens. — Étant donné l'allongement de la vie, nous avons tous beaucoup d'espoir d'arriver à l'âge de 80 ou 90 ans. Vous avez très bien évoqué l'approche collective et culturelle de certains concepts et vous avez dit que la dignité était un concept culturel. J'ai très bien ressenti cela lorsque, la semaine dernière, j'ai participé à un premier débat sur l'euthanasie en ayant devant moi deux cents musulmans qui, dans notre pays, commencent également à s'intéresser à cette problématique. C'est heureux, mais ils sont à des années lumière de ce que l'on entend ici, en commission du Sénat. Je pense que nous

houden. Wij leven niet in een homogene cultuur. In België bestaan vele culturen naast elkaar en die zien de zaken op hun eigen manier. Hoe hebt u, in die culturele en collectieve benadering en gelet op het feit dat wij allemaal lang gaan leven maar misschien ziek zullen worden, geprobeerd de druk op de vraag naar euthanasie te evalueren, uitgaande van de nieuwe cultuur en de collectieve effecten die wij met een eventuele regelgeving zullen uitlokken?

Mevrouw Micheline Roelandt. — U stelt mij vragen — wat ik vrij normaal vind — waarop er geen objectieve antwoorden zijn. Ik heb in mijn carrière als psychiater geen statistisch onderzoek verricht om te weten hoe families de rouw beleven als er euthanasie werd uitgevoerd. In de praktijk had ik dat ook niet kunnen doen.

Ik kan dus op uw vraag niet antwoorden op grond van een statistische studie. Ik kan wel zeggen dat er geen enkele reden is waarom een rouwproces moeilijker of gemakkelijker zou worden beleefd na een euthanaserende levensbeëindiging. Men moet toch bedenken dat er pas tot euthanasie wordt overgegaan, nadat de patiënt afscheid heeft genomen van zijn familie. Dat is althans de bedoeling. Het is de bedoeling ermee te kunnen stoppen op het moment dat de patiënt heeft beslist. Dat impliceert niet dat de patiënt geen tijd zou hebben om afscheid te nemen van zijn familieleden zodat de familie aan een positief rouwproces kan beginnen. Ik denk dat een rouwproces moeilijker verloopt na een plotse dood, omdat men dan voor een totaal onvoorziene situatie staat.

Ik zie geen enkele reden waarom een rouwproces moeilijker zou verlopen omdat ik er een zestal maanden vroeger mee stop dan wanneer ik een natuurlijke dood zou sterven in een dienst voor palliatieve zorg. Alles hangt immers af van de manier waarop ik ermee stop. Als ik ermee stop na afscheid te hebben genomen, zal het rouwproces gemakkelijker verlopen dan wanneer ik ermee stop zes maanden na het afscheid. Want na afscheid plus zes maanden — wat de morele verplichting van een dagelijks bezoek impliceert — leg ik mijn familieleden uiteindelijk ook een zware last op. Ik kan geen eenduidig antwoord geven. Ik heb een aantal euthanasiegevallen meegemaakt die positief verlopen zijn en het rouwproces enorm hebben vergemakkelijkt; maar ik heb ook euthanasiegevallen meegemaakt die verkeerd liepen en het rouwproces niet hebben vergemakkelijkt. We hebben allemaal levensbeëindigingen meegemaakt zonder euthanaserend handelen die positief of negatief zijn verlopen. Daarover kan dus weinig worden gezegd. Het enige wat ik met zekerheid kan zeggen, is dat er geen enkele reden is om te veronderstellen dat in die omstandigheden het rouwproces moeilijker zou zijn.

De tweede vraag is een louter politieke vraag. Alles zal er immers van afhangen in welke mate de politici en de maatschappij aanvaardden dat er druk wordt uit-

devons tenir compte de cet élément. Nous ne sommes pas seulement dans une culture homogène. Énormément de cultures cohabitent en Belgique et voient les choses autrement. Dans cette approche culturelle et collective, sachant que nous allons tous vivre très longtemps en étant peut-être malades, comment avez-vous déjà essayé d'évaluer la pression sur les demandes d'euthanasie, au départ de cette nouvelle culture et des effets collectifs que nous allons induire avec une éventuelle réglementation?

Mme Micheline Roelandt. — *Vous me posez naturellement des questions — et cela me paraît assez normal auxquelles il n'y a pas de réponses objectives. Je n'ai pas, dans ma vie de psychiatre, fait une petite étude statistique pour voir comment les familles vivaient le deuil lorsqu'il y avait euthanasie, ou non. De facto, je n'aurais pu faire une telle étude.*

Je ne puis donc répondre à votre question en me basant sur une étude statistique. Je puis cependant vous dire qu'il n'y a pas de raison pour que le processus de deuil soit plus facile ou plus difficile après une euthanasie. Il faut se dire qu'on ne pratique l'euthanasie que quand le patient a fait ses adieux à sa famille. Telle est en tout cas l'intention. Le but est d'en finir au moment décidé par le patient. Cela n'implique pas que le patient n'ait pas le temps de faire ses adieux à sa famille, ce qui est indispensable pour que celle-ci puisse entamer un processus de deuil positif. Je pense que le processus de deuil est plus difficile après une mort inopinée, parce qu'on se trouve placé devant une situation tout à fait inattendue.

Je ne vois pas pourquoi le processus de deuil serait plus difficile parce que j'en termine six mois plus tôt que si j'étais morte naturellement dans une unité de soins palliatifs. Tout dépend de la manière dont on en finit. Si cela se passe après que j'ai fait mes adieux, le processus de deuil sera plus facile que si l'euthanasie est pratiquée six mois après que j'ai fait mes adieux. Car après les adieux plus six mois — ce qui implique l'obligation morale d'une visite quotidienne — j'impose en définitive une lourde charge à ma famille. Je ne puis donc vous apporter de réponse précise. J'ai connu un certain nombre de cas d'euthanasie qui se sont déroulés de manière positive et où le processus de deuil a été considérablement facilité; mais je connais aussi des cas d'euthanasie qui se sont mal passés et où le processus de deuil n'a pas été facilité. Nous connaissons tous des fins de vie sans euthanasie qui se sont bien ou mal passées. Il n'y a donc pas grand-chose à dire à ce sujet. La seule chose que je puisse affirmer avec certitude est qu'il n'y a pas de raison pour laisser supposer que le processus de deuil soit plus difficile dans ces circonstances.

La deuxième question est une question purement politique. Tout dépendra en effet de la mesure dans laquelle les hommes politiques et la société toléreront

geoeffend. We mogen de zaken niet door elkaar halen. Het is niet omdat de mogelijkheid bestaat zich te laten aborteren, dat de druk op de vrouwen om geen kinderen te baren, vergroot is. Ik denk dat de consensus over de mogelijkheid om te aborteren geen invloed heeft gehad op de nataliteit. Mijn persoonlijke mening over mijn zwangerschap zal niet onmiddellijk worden beïnvloed door het al dan niet bestaan van de mogelijkheid om me te laten aborteren. De consensus over abortus heeft alleen de omstandigheden verbeterd waaronder ik, in voorkomend geval, een abortus kan laten uitvoeren.

Ik heb dus niet de indruk dat het bestaan van een wettelijk kader voor euthanaserend handelen, noodzakelijkerwijze gepaard gaat met een morele druk van de maatschappij op het individu om zijn leven toch maar te beëindigen. Er zullen altijd mensen blijven — dat hoop ik althans — die uitdrukkelijk beslissen dat ze niet willen dat men een einde maakt aan hun leven.

Indien in onze maatschappij de druk hoe langer hoe sterker wordt — maar dat is dan een politiek en economisch discours — om te verklaren dat er minder geld moet worden uitgegeven voor pensioenen en voor ziekteverzekering, dan kan er sprake zijn van een algemeen verhoogde druk, maar dat mag niet worden verward met het creëren van de mogelijkheid tot euthanasie. Die dingen lopen niet samen.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Mijn vraag had geen politiek of moreel karakter. Ik stelde mijn vraag uit psychologisch oogpunt. Misschien heb ik de redenering niet tot op het einde gevolgd. Ik bedoelde eigenlijk de druk van de families.*

Meent u, op basis van uw ervaring als psychiater, dat de patiënt, als voor euthanasie een regeling tot stand is gekomen, zijn wil en autonomie met volledige kennis van zaken zal kunnen uiten, of bestaat het gevaar van psychologische druk? Ik heb het hier niet over economische of politieke druk. Dat is een ander probleem. Dreigt een mens die half seniel aan het einde van zijn leven is gekomen en die, zoals wij op negentigjarige leeftijd wellicht allemaal zullen zijn, afhankelijk is geworden, niet het slachtoffer van psychologische druk te worden?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Dat bestaat nu ook. Een aantal mensen ondervinden inderdaad de druk van hun omgeving of van hun familie om het nu maar af te trappen of hebben de psychologische indruk — vaak terecht — dat ze maar een lastpost zijn en dat het allemaal te zwaar is voor de omgeving. Of en in welke mate dit bijdraagt tot het verslechteren van de toestand van de betrokkene en tot de bespoediging van zijn levenseinde zonder dat er iemand optreedt, weet ik niet met zekerheid, maar dat kan natuurlijk wel. We weten dat heel wat bejaarden worden mishandeld, ook in hun familie.

Ik denk niet dat het een groot verschil zal uitmaken. Als ik nu in een familie leef die mij weg wil, dan beleef

qu'une pression soit exercée. Il ne faut pas mélanger les problèmes. Ce n'est pas parce que la possibilité de se faire avorter existe que la pression sur les femmes a augmenté pour qu'elles n'aient plus d'enfants. Je pense que le consensus sur l'avortement n'a pas eu d'influence sur la natalité. Mon opinion personnelle de ma grossesse ne sera pas directement influencée par la possibilité ou non de pouvoir avoir recours à l'avortement. Le consensus sur l'avortement a simplement permis d'améliorer les conditions dans lesquelles, le cas échéant, l'avortement est pratiqué.

Je n'ai donc pas le sentiment que l'existence d'un cadre légal en matière d'euthanasie va nécessairement de pair avec une pression morale de la société sur l'individu pour qu'il mette fin à ses jours. Il y aura toujours des personnes — du moins je l'espère — pour décider expressément qu'elles ne veulent pas qu'on mette un terme à leur existence.

Si dans notre société, la pression se fait de plus en plus forte — mais il s'agit là d'un discours politique et économique — pour affirmer qu'il faut dépenser moins en retraites et en assurance maladie, alors il pourrait être question d'un accroissement de la pression générale, mais cela, n'a rien à voir avec le fait d'offrir la possibilité d'euthanasie. Ces phénomènes ne vont pas de pair.

Mme Clotilde Nyssens. — Ma question n'était en fait pas une question politique ou morale. Je posais la question d'un point de vue psychologique. Peut-être n'ai-je pas été jusqu'au bout du raisonnement. Je faisais allusion en fait à la pression des familles.

Pensez-vous, sur la base de votre expérience de psychiatre, que lorsque l'euthanasie sera réglementée, la volonté et l'autonomie du patient pourront s'exercer en pleine connaissance de cause ou existe-t-il des risques de pression psychologique — je ne parle pas ici de pression économique ou politique, c'est un autre problème? Une personne à moitié sénile, arrivée au crépuscule de sa vie, dans les conditions de dépendance que nous connaissons sans doute tous à 90 ans, ne risque-t-elle pas de faire l'objet de pressions psychologiques?

Mme Micheline Roelandt. — *Cela se passe déjà maintenant. Certaines personnes ressentent déjà la pression de leur entourage ou de leur famille pour qu'elles en finissent ou ont l'impression psychologique — souvent à raison — qu'elles ne sont qu'une charge et que c'est bien trop lourd pour leur entourage. Je ne sais pas avec certitude si cela contribue à la régression de ces personnes ou à l'accélération de leur fin de vie sans que personne n'intervienne, mais cela peut naturellement être le cas. Nous savons que de nombreux vieillards sont maltraités, également au sein de leur famille.*

Je ne pense pas que cela fera une grande différence. Si je vis aujourd'hui dans une famille qui ne veut plus

ik onmogelijke momenten en dan is het misschien wel beter dat ik inderdaad zou kunnen weggaan. Nu moet ik dat allemaal beleven en meemaken en me desgevallend laten mishandelen.

Dat gaat geen statistisch verschil opleveren.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Zoals in het ontwerp is bepaald, houdt de getuige evenmin vast aan de terminale toestand van de patiënt. Dat heeft tot gevolg dat de inhoud van het begrip «noodsituatie» heel precair wordt. Ik heb uit de uiteenzetting begrepen dat de getuige de situatie van een demente patiënt als een noodsituatie aanvaardt, mits er een wilsverklaring is. In Nederland is er een heel bekend geval geweest van een depressieve patiënte die na lang aandringen een euthanasie heeft gekregen. Uit onderzoek blijkt dat dit een tiental keer per jaar gebeurt in Nederland, zonder dat het weliswaar wordt aangegeven. In deze gevallen zijn de psychiaters van oordeel dat de depressie of het niet meer willen leven van een patiënt zo indringend is en zo een noodsituatie vormt, dat zij euthanasie verantwoord vinden. Kan de getuige, als psychiater, hiermee akkoord gaan? Beantwoordt dit aan het begrip «noodtoestand» zoals het nu in het ontwerp staat?

Mevrouw Micheline Roelandt. — In de overgrote meerderheid van de gevallen is depressie een perfect te behandelen ziekte, hoe pijnlijk ze ook is. Ik heb toch patiënten gekend waarop de behandeling totaal geen impact had, niettegenstaande het efficiënt toepassen van alle mogelijke behandelingsmethoden. Ik geloof dus dat er onbehandelbare depressies zijn. Ze zijn echter bijzonder uitzonderlijk. Ik kan begrijpen dat men in een geval waarbij men het gevoel heeft dat men alles heeft geprobeerd om iemand uit dat lijden te halen en er niets helpt, overgaat tot euthanasie op vraag van de patiënt. Wanneer het over niet-terminale ziekten gaat, zoals bijvoorbeeld dementie, kan men zich niet permitteren om eventjes tot euthanasie over te gaan op vraag van de patiënt en de euthanasie door één arts te laten uitvoeren. Men moet dan voorzien dat er verschillende mensen worden betrokken bij de beslissing.

De heer Jan Remans. — Ik heb uit de uiteenzetting van mevrouw Roelandt vooral twee accenten onthouden. Een eerste is de waardigheid. Waardigheid ontstaat niet zozeer uit het bezit van rechten, maar wel uit het bewustzijn van recht te hebben op recht.

Waarom wordt er door zo velen dan dit grote onderscheid gemaakt tussen vegetatief leven van dementen in het extreme stadium, met levenstestament, tegenover de traumatische patiënten die een vlak EEG hebben en waar de helikopters al klaar staan om die mens van zijn organen te beroven?

Een tweede accent dat de getuige heeft gelegd, is dat ze vanuit een vrijzinnig standpunt spreekt. Waar ziet zij een verschil tussen standpunten van de gelovigen en van de vrijzinnigen op het vlak van euthanasie?

de moi, je vis des moments insupportables et il vaut peut-être mieux en effet que je m'en aille. Maintenant, il me faut supporter tout cela et le cas échéant me faire maltraiter.

Cela ne fera aucune différence statistique.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Comme c'est prévu dans le projet, le témoin s'attache peu à la phase terminale du patient, ce qui a pour conséquence que le concept d'état de nécessité devient très précaire. Je déduis de l'exposé que le témoin considère la situation d'un patient dément comme relevant de l'état de nécessité pour autant qu'il y ait une déclaration anticipée. Aux Pays-Bas, il y a eu le cas très connu d'une patiente dépressive pour qui l'euthanasie fut pratiquée après qu'elle eut longuement insisté. Il ressort d'enquêtes que cela se produit une dizaine de fois par an aux Pays-Bas sans que cela soit pour autant communiqué. Les psychiatres estiment que, dans ces situations, la dépression ou l'envie de mourir sont si fortes qu'il y a état de nécessité et que l'euthanasie est justifiée. Le témoin peut-il partager ce point de vue en tant que psychiatre? Cette situation correspond-elle au concept d'état de nécessité tel que prévu dans le projet?*

Mme Micheline Roelandt. — *Dans la grande majorité des cas, la dépression est une maladie qu'on peut parfaitement traiter si pénible soit-elle. J'ai cependant connu des patients chez lesquels le traitement n'avait aucun impact, en dépit de l'application de toutes les méthodes possibles de traitement. Je pense donc qu'il y a des dépressions qui ne peuvent être traitées. Elles restent cependant exceptionnelles. Je puis comprendre que, si on a le sentiment qu'on a tout essayé pour soulager la douleur de quelqu'un et que rien n'est efficace, on pratique l'euthanasie à la demande du patient. Lorsqu'il s'agit de patients qui ne sont pas en phase terminale, comme les cas de démence par exemple, on ne peut se permettre de procéder à l'euthanasie sur simple demande du patient et de la faire pratiquer par un médecin. Il faut alors faire en sorte que plusieurs personnes soient impliquées dans la décision.*

M. Jan Remans. — *J'ai surtout retenu deux points forts de l'exposé de Mme Roelandt. Le premier est la dignité. La dignité ne provient pas tellement des droits que l'on a mais de la conscience que l'on a d'avoir le droit d'en avoir.*

Pourquoi tant de personnes établissent-elles alors une distinction entre la vie végétative des déments à un stade extrême, qui ont rédigé un testament de vie, et les patients traumatisés à l'électroencéphalogramme plat pour lesquels les hélicoptères sont prêts à s'envoler afin de prélever leurs organes?

Un deuxième élément important du témoignage est que Mme Roelandt parle en tant que libre penseuse. Où voit-elle une différence entre les points de vue des croyants et des libres penseurs en matière d'euthana-

Persoonlijk zie ik niet zo zeer een verschil. Juristen kunnen beter dan artsen uitleggen dat het recht de moraal niet gaat vervangen. Het rechtsrespect neemt geen standpunt in over wat goed leven en waardig sterven is. Recht moet juist de ruimte beveiligen om ieder naar zijn eigen zelfbeschikking te laten handelen.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Sommige gelovigen hebben het bijzonder moeilijk met het aanvaarden van de ethische standpunten van vrijzinnigen. Die moeilijkheid is ook van culturele aard. Het open discussieren over ethische kwesties tussen vrijzinnigen en gelovigen, aanvaardend dat de ethiek van de ene niet noodzakelijk boven de ethiek van de andere staat, is een relatief recent fenomeen. Het is nog niet zo lang dat men in staat is om het uitgangspunt van de andere te respecteren. Volgens mij is het even noodzakelijk om een wetgeving inzake euthanasie uit te werken omdat thans de levensbeëindiging van vrijzinnigen die euthanasie vragen, niet in een serene atmosfeer gebeurt dan omdat op heel wat mensen euthanasie wordt gepleegd zonder dat zij dit wensen. Men moet evenzeer respect opbrengen voor de wil van iemand om tot het einde — wat dit ook impliceert — te leven dan voor de wens van iemand om zelf te kunnen beslissen wanneer hij er een einde aan maakt.

Mijn indruk is dat binnen de groep van gelovigen die ik beter ken, vooral katholieken, de ethische moeilijkheid erin bestaat te aanvaarden dat de persoon zelf beslist. Ook artsen hebben het er bijzonder moeilijk mee dat de patiënt zelf over het moment van het einde beslist. Met het aanvaarden dat men mensen niet meer reanimeert, niet meer voedt, geen vloeistof meer geeft, met dat soort van passieve euthanasie hebben heel wat artsen en gelovigen het veel minder moeilijk. Dat steunen ze zelfs vaak. Het geven van het beslissingsrecht om er op een welbepaald ogenblik een einde aan te maken, schijnt bij hen echter cultureel verschrikkelijk moeilijk te liggen. Wat mijn waardigheidsconcept betreft is dit echter één van de belangrijke elementen.

De heer Alain Zenner. — *Uw uiteenzetting heeft mij in verschillende opzichten echt geboid. Ik had een aantal vragen, maar die zijn al grotendeels beantwoordt. Ik wil nog drie vragen stellen.*

De eerste is misschien minder een vraag dan een opmerking, die ik toch wel belangrijk acht. Ik was onder de indruk van uw pleidooi, in het begin van uw uiteenzetting, voor rechtszekerheid. Wetgeving is echter, net zoals geneeskunde, geen exacte wetenschap. Het is ook een kunst. De rechtszekerheid hangt echter rechtstreeks af van het rechtskader dat wij kunnen creëren voor situaties die wij met de nodige rechtszekerheid willen kunnen behandelen.

Ik heb vastgesteld dat u in uw uiteenzetting hebt beklemtoond dat er zich vele verschillende situaties kunnen voordoen, maar ook hebt gewezen op de vele

sie ? Personnellement, je ne vois pas tellement de différence. Les juristes peuvent mieux expliquer que les médecins que le droit ne remplacera pas la morale. Le respect du droit n'implique pas que l'on prenne parti quant à savoir ce que signifie bien vivre ou mourir dignement. Le droit doit simplement garantir que chacun puisse agir en disposant librement de soi.

Mme Micheline Roelandt. — *Certains croyants éprouvent des difficultés à accepter les points de vue éthiques des libres penseurs. Cette difficulté est aussi d'ordre culturel. Accepter de discuter ouvertement de questions éthiques entre libres penseurs et croyants tout en acceptant que l'éthique des uns n'est pas nécessairement supérieure à celle des autres, est un phénomène relativement récent. Cela ne fait pas tellement longtemps que l'on est en mesure de respecter le point de départ de l'autre. Selon moi, il est tout aussi nécessaire d'élaborer une législation en matière d'euthanasie parce que la fin de vie des libres penseurs qui demandent l'euthanasie ne se passe pas dans une atmosphère sereine que parce que l'euthanasie est pratiquée chez beaucoup de personnes qui ne l'ont pas demandée. Il faut respecter tout autant la volonté de celui qui veut vivre jusqu'au bout — quoi que cela implique — que le souhait de celui qui veut pouvoir décider lui-même du moment où l'on en termine.*

J'ai l'impression qu'au sein du groupe des croyants que je connais mieux, ce sont surtout les catholiques qui éprouvent une difficulté éthique à accepter que la personne décide elle-même. Les médecins ont aussi du mal à accepter l'idée que le patient décide lui-même du moment de la fin. De nombreux croyants et médecins éprouvent moins de difficulté à accepter des formes d'euthanasie passive comme le fait que l'on ne ranime pas, que l'on n'alimente ou n'hydrate plus. Ils défendent même souvent ces solutions. Octroyer le droit de décision d'en finir à un moment déterminé leur est cependant culturellement terriblement difficile. Quant à ma conception de la dignité, cet élément est certes un des éléments importants.

M. Alain Zenner. — J'ai été particulièrement intéressé par votre intervention à divers égards. J'avais un ensemble de questions. Je crois qu'il y a été donné réponse dans une large mesure. Il me reste en fait trois questions.

La première est peut-être une observation que je crois utile de faire plutôt qu'une question. J'ai été très frappé par votre plaidoyer insistant au début de votre intervention en faveur d'une sécurité juridique. Or, la légistique, pas plus que la médecine, n'est une science exacte. C'est aussi un art. La sécurité juridique est toutefois directement fonction de la précision du cadre juridique qui peut être apporté aux situations que l'on veut voir traitées d'une manière sécurisée.

Au fil de votre exposé, j'ai constaté que vous insistiez sur la diversité des situations, sur le nombre important de zones d'ombre, sur le fait qu'il est très

grijze zones en het feit dat moeilijk concrete criteria kunnen worden geformuleerd die aan de complexiteit van de materie beantwoorden. Ik heb vastgesteld dat u zich uiteindelijk — excuseer mij het woord — vastklampt aan de vraag van de patiënt. Sommige van uw collega's, onder wie professor Vincent, menen integendeel dat die vraag niet doorslaggevend is. Zij die aan het wetgevend werk willen meedoen, staan dan ook voor een reusachtig probleem: zij moeten proberen uit de vele, allemaal even interessante uiteenzettingen, de elementen te halen op basis waarvan rechtszekerheid kan worden gecreëerd. Als ik hoor wat u op vragen van andere sprekers hebt geantwoord, vrees ik dat u ons geen bijkomende elementen aan de hand kunt doen. U moet nochtans begrijpen dat de situatie moeilijk ligt. Hoe kunnen wij voor rechtszekerheid zorgen als wij alleen concreet kunnen zijn door naar de medische plichtenleer te verwijzen? In dat geval komen de rechten van de patiënt, waarover u hebt gesproken, in gevaar.

Voorts hebben wij maar weinig informatie over de toestand in de Angelsaksische landen. U zegt dat in de Verenigde Staten veel meer mensen een levenstestament opstellen. Ik heb mij afgevraagd of er een verband is tussen dat feit en het feit dat er in Amerika veel meer verzekeringen worden afgesloten. Worden daar meer levenstestamenten opgesteld onder druk van de levensverzekeringsmaatschappijen? Ik stel die vraag omdat wij ons allemaal zorgen maken over de mogelijke averechtse gevolgen van de toekomstige wet.

In datzelfde verband heb ik met grote verbazing een hoofdartikel in Le Monde gelezen over een paar dat in 1967 wegens kinderverkrachting en kindermoord tot vele jaren gevangenisstraf werd veroordeeld. De man werd tot levenslang veroordeeld en heeft 35 jaar in de gevangenis gezeten, maar mag niet worden vrijgelaten omdat zijn straf een veiligheidsmaatregel is. Hoewel hij volkomen gezond is, verzoekt hij om euthanasie. De vrouw heeft haar straf uitgezeten, maar die kan volgens de Engelse wet administratief worden verlengd.

De minister van Justitie wil haar in de gevangenis houden. Hoewel zij aan het einde van haar leven is gekomen, wil zij de gevangenis verlaten. Volgens de journalist kunnen in die omstandigheden opgesloten mensen in Engeland om euthanasie verzoeken op voorwaarde dat ze daartoe bekwaam zijn, bewust zijn en met kennis van zaken een besluit kunnen nemen. In dit geval heeft de administratie geoordeeld dat de betrokkene niet met kennis van zaken een verzoek kon formuleren. De schrijver van het hoofdartikel zegt evenwel dat niets die beoordeling staaft.

Mijn tweede vraag is dus waarom het levenstestament in de Angelsaksische landen ruimer verspreid is.

difficile de trouver des critères précis pour répondre à la complexité de la matière et que vous vous accrochiez finalement, excusez le terme, à la demande du patient. Certains de vos collègues, dont le professeur Vincent, avaient au contraire considéré que cette demande n'était pas déterminante. Ceux qui essaient de participer à la fonction législative sont alors face à une difficulté énorme qui consiste à essayer de retenir de l'ensemble des interventions qui se font ici et qui sont toutes aussi intéressantes les unes que les autres, les éléments sur la base desquels une sécurité juridique pourrait être apportée. Après les réponses que vous avez déjà apportées à d'autres intervenants, je ne pense malheureusement pas que vous puissiez apporter des éléments complémentaires. Comprenez néanmoins la difficulté de la situation. Comment apporter une sécurité juridique si l'on ne peut pas être précis si ce n'est en s'en remettant à la déontologie médicale? Ce sont les droits du patient, que vous avez évoqués, qui se trouvent alors mis en péril.

Par ailleurs, nous n'avons reçu que peu d'informations sur la situation dans les pays anglosaxons. Or, vous dites que le testament de vie est beaucoup plus répandu aux États-Unis. Je me suis demandé s'il existait un lien entre cette systématisation et une couverture beaucoup plus large en assurances. Les testaments de vie se seraient-ils multipliés sous la pression des compagnies d'assurance-vie? Je me permets de poser cette question car nous nous soucions tous des conséquences économiques perverses éventuelles de la future loi.

Dans le même ordre d'idées, j'ai lu avec étonnement un éditorial du journal *Le Monde* qui racontait le cas d'un couple condamné à de longues années de prison en 1967 pour viol et assassinat d'enfant. Lui, condamné à perpétuité, a purgé 35 années de prison. Il ne peut sortir de prison car il s'agit d'une peine de sécurité et demande à être euthanasié alors qu'il est en pleine santé. Sa compagne a purgé sa peine mais, selon la loi anglaise, cette peine peut être prolongée administrativement.

Le ministre de la Justice entend la maintenir en prison alors qu'elle souhaite sortir et vivre bien qu'elle soit au seuil de la mort. Selon le journaliste, en Angleterre, des personnes incarcérées dans de telles conditions peuvent demander l'euthanasie, à condition d'être capables et conscientes et de pouvoir prendre une décision en connaissance de cause. En l'occurrence, l'administration a considéré que cette personne n'était pas à même de formuler une demande en connaissance de cause, alors que selon l'éditorialiste, aucun élément ne justifiait cette appréciation.

Ma deuxième question est donc la suivante: pourquoi le testament de vie est-il plus répandu dans le monde anglo-saxon?

Mijn derde vraag is delicates. Ik heb uit filosofisch oogpunt geen enkel probleem om mij achter de zes indieners van het voorstel te scharen, dat volgens mij ten onrechte dat van de meerderheid wordt genoemd. Uit de vele brieven die we hebben ontvangen, uit de vele opmerkingen en uiteenzettingen heb ik echter met verbazing opgemaakt dat sommige ouderen bang zijn dat euthanasie niet alleen zal worden gelegaliseerd, maar ook gelegitimeerd en zelfs geliberaliseerd.

Ik meen dat wij in deze aangelegenheid, die met de ethiek van het leven en met leven en dood te maken heeft, geen genoegen mogen nemen met een stemming van — een eventuele kleine — meerderheid tegen de minderheid, en dat wij het eens moeten proberen te worden.

Mijn werk in deze commissie gaat uit van die filosofie. Welnu, hier komen twee waarden met elkaar in botsing. Enerzijds is er de rechtszekerheid, die er ons toe aanzet op te schieten en teksten aan te nemen om in bepaalde omstandigheden rechtzekerheid te creëren, waarna wij het werk eventueel op basis van een evaluatie of van de veranderende mentaliteit kunnen voortzetten. Anderzijds kunnen wij ook een akkoord proberen te bereiken dat op een veel breder maatschappelijk draagvlak berust en kunnen wij voorkomen dat de angst van een groot deel van de bevolking in verband met de ethiek van het einde van het leven nog wordt aangewakkerd. Hoe staat u tegenover dat waardenconflict waarmee ik wordt geconfronteerd?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Over euthanasie en over andere ethische kwesties bestaan er in de geest van de mensen een reeks zekerheden die maar vervallen wanneer ze vaststellen dat de werkelijkheid anders is dan de manier waarop zij in hun fantasie op de zaken hebben geanticipeerd.

Indien euthanasie met rechtszekerheid niet kan, zullen die fantasieën, die niet alleen bij de oudere bevolking, maar ook bij het artsenkorps leven, blijven bestaan. Wat in artsenkringen gezegd wordt over het zogenaamde schandaal van de euthanasie is ook niet alles. Bij sommigen gaat het niet alleen om de moeilijkheid er mee om te gaan, maar ook om een mogelijke vermindering van het werkvolume. Niet iedereen benadert het probleem vanuit een idealistische of ethische hoek.

In het debat moet er meer en meer de nadruk op worden gelegd dat niemand kan worden gedwongen tot euthanasie of dat in geen geval morele druk mag worden uitgeoefend op degenen die euthanasie willen. De nadruk wordt natuurlijk gelegd op het begrip «recht» op euthanasie, omdat we dat recht niet hebben. Het debat over euthanasie draagt ertoe bij dat er in de geest van de bevolking en de artsen iets

Ma troisième question est plus délicate. Je n'ai philosophiquement aucun mal à me ranger derrière les six auteurs de la proposition appelée, à tort à mes yeux, «de la majorité». J'ai cependant été frappé, au travers du courrier que nous avons reçu, des interpellations dont nous avons été l'objet, des interventions à la tribune, par l'angoisse de certaines personnes âgées qui craignent non seulement une légalisation mais aussi une légitimation, voire une libéralisation de l'euthanasie.

J'ai tendance à considérer que, dans une matière qui concerne l'éthique de la vie, qui touche à la vie et à la mort, l'on ne peut se satisfaire d'un vote acquis majorité contre opposition, éventuellement à une faible majorité, et qu'il faut essayer de parvenir à un accord.

Mon travail dans cette commission s'est basé sur cette philosophie. Or ici, deux valeurs s'opposent. D'une part, celle de la sécurité juridique qui nous pousserait à aller de l'avant et à adopter des textes qui sont ficelés pour que cette sécurité juridique soit assurée dans certaines conditions, quitte à poursuivre ensuite le travail sur la base d'évaluations ou d'une évolution des mentalités. D'autre part, celle qui consisterait à rechercher un accord qui repose sur une assise sociale beaucoup plus large et qui empêcherait que ces angoisses, présentes dans une grande partie de la population à propos de l'éthique de la fin de vie, soient attisées. J'aimerais que vous me donniez votre avis sur ce conflit de valeurs auquel je me trouve confronté.

Mme Micheline Roelandt. — *Il existe dans l'esprit des gens une série de certitudes sur l'euthanasie et d'autres questions éthiques qui ne disparaissent que quand ils constatent que la réalité ne correspond pas à ce que leur imagination leur avait suggéré.*

Si l'euthanasie ne peut se pratiquer dans la sécurité juridique, ces fantasmes qui n'existent pas que chez les personnes âgées mais aussi dans le corps médical, subsisteront. Ce qui se dit dans les milieux médicaux sur le scandale de l'euthanasie n'est pas tout. Chez certains, il ne s'agit pas seulement de la difficulté de l'aborder mais aussi d'une diminution éventuelle du volume de travail. Tout le monde n'aborde pas la question d'un point de vue idéaliste ou éthique.

Il faut dans le débat mettre de plus en plus l'accent sur le fait que personne n'est obligé de subir l'euthanasie et qu'en aucun cas, une pression morale ne peut être exercée sur ceux qui veulent l'euthanasie. L'accent est bien entendu mis sur le concept de «droit» à l'euthanasie puisque nous n'en disposons pas. Le débat sur l'euthanasie contribue à faire évoluer les mentalités tant au sein de la population

verschuift. Als men iets wil bekomen, wordt steeds sterk de nadruk gelegd op de eis om het te bekomen.

Vaak wordt er onvoldoende de nadruk op gelegd dat wat men eist, geen systeem mag worden en dat het er enkel om gaat een mogelijkheid te creëren voor degenen die het echt willen. Ik ben er dus geen voorstander van om het debat nog vijf jaar te laten aanslepen in de hoop dat in de geest van de bevolking en de artsen een evolutie plaatsvindt, zodat tot een gemeenschappelijk conclusie kan worden gekomen in verband met euthanasie. Dat zal immers niet gebeuren. Er zal een positieve evolutie zijn op het ogenblik dat de bevolking ziet wat de dingen impliceren. Nederland kan hier tot voorbeeld dienen. Daar werd weliswaar nog geen wet goedgekeurd, maar de overheid laat een aantal dingen betijen. Dit werkt berustend. Toch geven vele artsen die euthanasie uitvoeren dit niet aan, omdat ze niet zeker zijn wat ze riskeren. Er moet een systeem worden uitgewerkt waarbij rechtszekerheid wordt geboden, maar waarbij ook duidelijk wordt gemaakt dat tijdens een overgangperiode moet worden geëvalueerd. Het begrip evaluatie stelt velen gerust. Als dan na verloop van de evaluatieperiode blijkt dat er zich geen catastrofes hebben voorgedaan, zal al een groot deel van de bevolking gerustgesteld zijn.

Heel wat Angelsaksische landen hebben protestantse principes als ethische regels overgenomen, waardoor ze in heel wat situaties realistischer en pragmatischer reageren. Het Nederlandse drugsbeleid en de houding tegenover euthanasie zijn daarvan voorbeelden. In sommige Amerikaanse staten vinden we dezelfde houding terug. We kunnen ons inderdaad afvragen of iemand die er al 35 jaar gevangenisopsluiting opzitten heeft en geen enkel ander vooruitzicht heeft, een voorbijgaande depressie meemaakt of ondraaglijk lijdt, wat zijn vraag om euthanasie zou kunnen rechtvaardigen.

Volgens mij heeft vooral het pragmatisme in de Angelsaksische landen een rol gespeeld, waarmee ik helemaal niet uitsluit dat de verzekeringen daar een rol in spelen. De perverse rol van een aantal instanties die financieel voordeel zouden kunnen halen uit de totstandkoming van een ethische regel, mag ons echter niet doen twifelen aan de noodzaak van die ethische regelgeving en mag het debat niet doen stilvallen. Ik ben niet gekant tegen een wettelijke regeling, ook als een aantal verzekeringsmaatschappijen zich daar beter bij voelen. Ik zou er wel tegen zijn als die regeling er zou zijn gekomen omwille van die verzekeringsmaatschappijen. Hetzelfde kan trouwens worden gezegd voor ons RIZIV of onze ziekteverzekeringen.

U hebt nog een derde vraag gesteld. Ik ben criminologe, geen juriste, maar ik besef wel dat er een contradictie is tussen, enerzijds, de vraag naar een rechtsze-

que parmi les médecins. Quand on veut obtenir quelque chose, on met toujours fortement l'accent sur l'exigence que l'on a de l'obtenir.

Souvent, on met trop peu l'accent sur le fait que ce que l'on exige ne peut devenir un système et qu'il s'agit seulement d'offrir une possibilité à ceux qui le souhaitent vraiment. Je ne suis donc pas favorable à ce qu'on laisse le débat s'éterniser encore cinq ans dans l'espoir qu'une évolution se fasse jour dans l'esprit de la population et des médecins, de manière à aboutir à une conclusion commune en matière d'euthanasie. Cela ne se produira pas. Il y aura une évolution positive quand la population verra ce que cela implique. Les Pays-Bas peuvent servir d'exemple. On n'y a certes encore voté aucune loi, mais l'État laisse faire certaines choses. Cela a un effet rassurant. Cependant, de nombreux médecins ne communiquent pas les euthanasies qu'ils pratiquent parce qu'ils n'ont pas de certitude au sujet des risques qu'ils courent. Il faut élaborer un système qui offre la sécurité juridique mais qui prévoit en outre explicitement qu'une évaluation doit se faire pendant une période transitoire. Le concept d'évaluation est rassurant pour beaucoup de personnes. S'il apparaît après la période d'évaluation qu'aucune catastrophe ne s'est produite, une large majorité de la population sera rassurée.

Bien des pays anglo-saxons ont repris des principes protestants comme règles éthiques, ce qui a pour conséquence qu'ils réagissent de manière bien plus réaliste et pragmatique dans de nombreuses situations. La politique des Pays-Bas en matière de drogue et leur attitude face à l'euthanasie en sont des exemples. Dans certains états américains, nous retrouvons cette même attitude. Nous pouvons en effet nous demander si le fait que quelqu'un soit déjà en prison depuis 35 ans sans aucune autre perspective et passe par une dépression passagère ou des souffrances insupportables ne pourrait justifier sa demande d'euthanasie.

Selon moi, le pragmatisme des pays anglo-saxons a joué un rôle auquel les compagnies d'assurances ne sont probablement pas étrangères. Le rôle pervers d'une série d'instances pouvant tirer un bénéfice financier de l'élaboration d'une règle éthique ne doit cependant pas nous faire douter de la nécessité d'une réglementation juridique, même si certaines compagnies d'assurances y trouvent leur intérêt. Je serais en revanche opposée à ce qu'une telle réglementation soit instaurée à la demande des compagnies d'assurances. On peut d'ailleurs dire la même chose de notre INAMI ou de nos assurances maladie.

Vous avez encore posé une troisième question. Je suis criminologue, pas juriste, mais je suis consciente qu'il y a une contradiction entre d'une part, la

kerheid en, anderzijds, de eis dat de wetgever de zaken niet te duidelijk bepaalt en inkadert. Toch sta ik achter die contradictie. Als men een strikte regelgeving uitwerkt, zal men automatisch een aantal zaken scheef trekken. Men moet dus voor een deel geloven in de good medical practice en in het feit dat de meeste artsen hun beroep zo goed mogelijk uitoefenen en vermits dat slechts een relatieve zekerheid is, moet men toch in controle voorzien, achteraf.

Twee weken geleden had ik het genoegen de uiteenzetting van professor Vincent te horen. Ik ben het niet eens met zijn stelling dat men alles aan de artsen moet overlaten. Er moet een wettelijk kader zijn. Desgevallend moet de Orde van Geneesheren dan verder maar een aantal regels uitwerken zodat euthanasie op een positieve, serene en bespreekbare manier kan gebeuren.

Mevrouw Iris Van Riet. — U zegde dat uw moeder vroeger een levenstestament had gemaakt, dat er een cruciale fase was op het moment dat de diagnose gesteld werd, maar dat zij haar verzoek herhaalde tot op het ogenblik dat zij zich van de dingen niet meer bewust was. Kan iemand volgens u in de periode tussen de diagnosebepaling en het moment dat de ziekte zich zo manifesteert dat de patiënt zich niet meer bewust is van wat hij of zij zegt, nog een levenstestament opmaken?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Neen, dan is het te laat. In de cruciale fase, waarin het nog mogelijk is het lijden van de persoon te zien, maar waarin die persoon niet meer volledig over zijn denkvermogen beschikt, kan er geen levenstestament meer worden opgemaakt. Er kunnen wel bepaalde wensen onder woorden worden gebracht en de arts kan daar wel rekening mee houden, maar een levenstestament moet voor mij in volle bewustzijn worden opgemaakt, als er nog geen stoornissen in het denkvermogen zijn. Ik vond het wel belangrijk erop te wijzen dat bij dementie altijd een overgangperiode is waarin met de omgeving toch nog contact mogelijk is. Op dat ogenblik kan die bestaande levensverklaring nuttig en bruikbaar zijn.

Mevrouw Iris Van Riet. — Ik heb nog een aanvullende vraag. Wat indien de patiënt van mening verandert in de fase waarin men kan verwachten dat hij niet meer helemaal zichzelf is?

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ik vrees dat daarmee op dat ogenblik rekening moet worden gehouden. We zullen nooit een perfecte regelgeving kunnen uitwerken. Er zijn heel wat situaties waarin twijfel blijft bestaan. Mijn moeder is in die fase niet van mening veranderd en heel wat mensen rondom haar ook niet. Er bestaat daarover spijtig genoeg niet veel statistisch of studiemateriaal.

demande de sécurité juridique et d'autre part, l'exigence que le législateur ne définisse pas les choses avec trop de précision. Je soutiens cependant cette contradiction. Si l'on élabore une réglementation trop stricte, on va automatiquement fausser certaines choses. Il faut donc pour une part avoir confiance dans la bonne pratique médicale et dans le fait que la plupart des médecins exercent leur métier le mieux possible et, comme ceci n'est qu'une certitude relative, il faut quand même prévoir un contrôle à posteriori.

Il y a deux semaines, j'ai eu le plaisir d'entendre l'exposé du professeur Vincent. Je ne partage pas sa position quand il dit qu'il faut tout laisser aux médecins. Il faut un cadre juridique. Le cas échéant, l'Ordre des médecins peut élaborer des règles complémentaires de manière à ce que l'euthanasie puisse être pratiquée d'une manière positive, sereine et en concertation.

Mme Iris Van Riet. — *Vous avez dit que votre mère avait rédigé un testament de vie, qu'il y avait eu une phase cruciale au moment où le diagnostic a été posé mais qu'elle a répété sa demande jusqu'à ce qu'elle ne soit plus consciente des choses. Selon vous, quelqu'un peut-il rédiger un testament de vie durant la période qui se situe entre la détermination du diagnostic et le moment où les symptômes de la maladie sont tels que le patient n'est plus conscient de ce qu'il dit ?*

Mme Micheline Roelandt. — *Non, à ce moment il est trop tard. Dans la phase cruciale, pendant laquelle il est encore possible d'observer la souffrance de la personne mais où la personne ne dispose plus de toutes ses facultés de réflexion, un testament de vie ne peut plus être rédigé. On peut certes exprimer certains souhaits et le médecin peut en tenir compte mais, selon moi, un testament de vie doit être rédigé en toute conscience, à un moment où les capacités mentales ne souffrent encore d'aucun trouble. J'estimais qu'il était important de montrer qu'en cas de démence, il y a toujours une période transitoire au cours de laquelle des contacts sont encore possibles avec l'entourage. À ce moment, la déclaration anticipée existante est utile et utilisable.*

Mme Iris Van Riet. — *J'ai une question complémentaire. Que faire lorsque le patient change d'avis au cours de la phase pendant laquelle tout porte à croire qu'il n'est plus tout à fait lui-même ?*

Mme Micheline Roelandt. — *Je crains qu'à ce moment-là, il ne faille en tenir compte. Nous ne pourrions jamais élaborer une réglementation parfaite. Il y a bon nombre de situations où le doute subsiste. Au cours de cette phase, ma mère n'a pas changé d'avis et bien des personnes autour d'elle non plus. Il n'existe malheureusement à cet égard que peu d'études ou de données statistiques.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Als juriste vind ik in uw uiteenzetting weinig aanknopingspunten om iets uit te werken, maar ik meen dat dit veel te maken heeft met het begrip «menswaardigheid», dat u als een cultureel begrip omschrijft. Volgens mij ligt het juist in de vooruitgang van de democratie en de rechtstaat om die menswaardigheid zo objectief en zo inclusief mogelijk op te bouwen en om alle mensenrechten daarvan afhankelijk te maken. U beweert dat menswaardigheid of mensenwaardigheid culturele begrippen zijn.

Bedoelt u dan dat dit afhangt van de verdraagzaamheid en de openheid ten opzichte van ziekte-toestanden. U vermeldde bijvoorbeeld incontinentie. Als wij dat beschouwen als een praktisch ongemak en wij het verdragen, is dat geen element van mensenwaardigheid meer. Ik heb het dus over de correlatie tussen de verdraagzaamheid en het zichzelf mensenwaardig vinden.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ik twijfel er niet aan dat dit een juridisch kluwen wordt. Daarnet is er gesproken over een debat over euthanasie in een moslimgemeenschap. Daar liggen de gevoeligheden heel anders dan bij een debat in een centre d'actions laïques en nog anders dan bij een debat met familieleden van dementerende patiënten of met mensen van de derde leeftijd die nog kwik en gezond zijn.

We kunnen er niet buiten dat we ook voor het bepalen van het wettelijk kader voor euthanasie met grijze zones zullen moeten werken.

Die grijze zones zullen bijvoorbeeld anders ingevuld worden door personen uit de moslimgemeenschap dan uit protestantse of vrijzinnige culturen. Ze zullen ook anders ingevuld worden op grond van heel wat persoonlijke elementen. Ik kan er perfect inkomen dat iemand van drieënnegentig jaar oud wiens denkvermogen perfect functioneert en die niets anders meer kan doen dan in haar kamer liggen of zitten, dat iemand die zich haar leven lang ontwikkeld heeft met lectuur en die nu blind en doof is, een mensenwaardig bestaan heeft. Er zijn evenwel heel wat mensen die uiteindelijk nooit zoveel naar muziek hebben geluisterd of nooit zoveel interesse gehad hebben voor het gezelschap van anderen en die een soort van intern, inwendig leven hebben en nog echt genieten van gewoon niets te doen, van in de zetel te zitten of in een bed te liggen. Men kan niet vinden dat de ene of de andere dood moet of juist niet dood mag, maar men kan wel ergens rekening houden met de dame die vraagt dat men haar leven beëindigt en dat ook toont, door bijvoorbeeld niet meer te willen eten of drinken, want dat zijn klinische tekens. Voor de ene is het dus mensenwaardig om blind en doof te zijn, voor de andere niet. Ik vrees dat we daar niet buiten kunnen.

Mme Mia De Schamphelaere. — *En tant que juriste, je trouve dans votre exposé peu de points auxquels se raccrocher pour élaborer quelque chose, mais je pense que c'est dû au concept de dignité humaine que vous décrivez comme un concept culturel. Selon moi, c'est précisément faire progresser la démocratie et l'État de droit que de définir la dignité humaine de manière aussi objective et détaillée que possible et d'en faire découler tous les droits de l'homme. Vous affirmez que la dignité humaine et la perte de dignité sont des concepts culturels.*

Voulez-vous dire par là que cela dépend de la tolérance et de l'ouverture que l'on a par rapport à la situation de certains patients? Vous avez évoqué comme exemple l'incontinence. Si nous la considérons comme une situation inconfortable et que nous la tolérons, il ne peut plus s'agir d'un élément contribuant à la perte de dignité. Je fais donc allusion à la corrélation entre la tolérance et le fait de sentir que l'on perd sa dignité.

Mme Micheline Roelandt. — *Je ne doute pas que cela devienne un nœud juridique. On vient d'évoquer un débat sur l'euthanasie dans une communauté musulmane. Les sensibilités y sont très différentes de celles qui se font jour lors d'un débat dans une centre d'action laïque ou encore lors d'un débat avec les familles de patients déments ou avec des personnes âgées qui sont encore en pleine forme.*

Nous ne sortirons pas du fait qu'un cadre juridique en matière d'euthanasie maintiendra des zones d'ombre.

Ces zones d'ombre seront interprétées différemment, par exemple, par des personnes appartenant à la communauté musulmane et par celles appartenant à des milieux protestants ou libres penseurs. Elles seront aussi interprétées différemment en fonction de toute une série d'éléments personnels. Je peux parfaitement m'imaginer qu'une personne de 93 ans dont les facultés mentales sont encore parfaites et qui ne peut plus rien faire d'autre que de rester assise ou alitée dans sa chambre ou que quelqu'un qui s'est toute sa vie durant cultivé grâce à la lecture et qui est maintenant aveugle et sourd mène une existence non conforme à la dignité humaine. Il y a également de nombreuses personnes qui n'ont jamais autant écouté de musique ou n'ont jamais éprouvé autant d'intérêt pour la compagnie des autres et qui ont encore une sorte de vie intérieure et éprouvent encore véritablement du plaisir à ne rien faire, à rester dans leur fauteuil ou dans leur lit. On ne peut estimer que l'un ou l'autre doit mourir ou ne doit pas mourir mais l'on peut certes tenir compte de la dame qui demande à ce que l'on mette fin à ses jours et qui le prouve en refusant de manger ou de boire, car il s'agit là de signes cliniques. Pour l'un, il n'est donc pas digne d'être aveugle et sourd, pour l'autre pas. Je crains que nous ne sortions pas de ce problème.

Zoals mevrouw Leduc vind ook ik dat er een ruime definitie moet komen van wat mensonwaardig kan zijn, maar het moet een definitie zijn met voorbeelden. Op bepaalde momenten zullen we inderdaad in een situatie komen waarbij er langdurig zal moeten worden gediscussieerd over wat niet in de voorbeelden staat, over een nieuwe situatie waarvan bepaalde mensen misschien wel denken dat ze mensonwaardig is. Ik vrees dat een arts in die situatie af en toe wel eens moedig zal moeten zijn en een risico zal moeten nemen, maar hij kan dat risico ook minimaal houden door er een hele boel mensen bij te betrekken. We zullen nieuwe situaties meemaken. De wetgever zal niet alles kunnen definiëren, maar het is wel mogelijk om zoveel mogelijk te bepalen.

*
* *

Je pense comme Mme Leduc qu'il faut une définition très large de la perte de dignité mais il faut que cette définition comporte des exemples. À certains moments, nous nous trouverons en effet dans une situation où il faudra discuter longtemps de ce qui ne figure pas dans les exemples, d'une nouvelle situation que certaines personnes estiment peut-être non conforme à la dignité humaine. Je crains que, dans une telle situation, un médecin ne doive de temps en temps faire preuve de courage et prendre un risque mais ce risque sera minimal s'il associe une série de personnes à la décision. Nous vivons des situations nouvelles. Le législateur ne pourra tout définir, mais il est cependant possible de prévoir le plus de cas possible.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
15 MAART 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met dokter Marc Cosyns, huisarts

De voorzitter. — De heer Marc Cosyns is huisarts in een groepspraktijk. Hij is wetenschappelijk medewerker aan de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg van de universiteit Gent. Hij is lid van de interuniversitaire onderzoeksgroep rond het levenseinde en lid van de interuniversitaire stuurgroep rond navorming in de palliatieve zorg. Hij is tevens bestuurslid van het palliatief netwerk Gent-Eeklo.

De heer Marc Cosyns. — Marja is zevenenzeventig. Haar dochter en de priester van de wijk zijn haar toeverlaat. Tijdens de zomer komt ze zelf haar medicatie halen; in de winter belt ze mij voor een huisbezoek. Met de digitalispreparaten voor haar hart komt ze drie maanden toe. Echt veel zie ik ze dus niet, maar als ze bij mij komt, dan babbelt ze veel over haarzelf en over mijn moeder, want ze kennen elkaar.

Veertien dagen na een vorig bezoek belt ze mij omdat ze een bolletje in haar borst gevoeld heeft. Het doet wat stekende pijn. Het blijkt ook groter dan verwacht. Een zinvolle behandeling zou zijn: mastectomie, chemotherapie en radiotherapie; in volkstaal: de borst weg, bestralen en baxters. Volgens de oncoloog is haar levensverwachting zonder therapie misschien een jaar en met therapie misschien zes à zeven jaar. «Maar,» voegt hij eraan toe, «ze is zevenenzeventig jaar en achtenzeventig is de gemiddelde levensverwachting en je weet ook hoe moeilijk het is om voorspellingen te maken.» We overleggen samen. Zij zegt: «Ik beschouw dit als mijn lot. Ge weet ik heb altijd gezegd dat, als ik door een of andere oorzaak in de coma geraak, het voor mij echt niet meer hoeft, maar ook die pijnstillende toestanden wil ik niet. Ik wil mijn lijden dragen en ik draag het op aan Onze Heer en aan die mensen die het echt zelf niet aankunnen.» Ze heeft haar leven lang nooit pijnstillende middelen gewild.

Het gaat nog twee maanden goed met weinig pijn, maar dan begint de tumor te ontsteken. Zoals afgesproken geven we alleen de nodige verzorging met de verpleegster. Haar lijden en pijn worden opgevangen door haar dochter, samen met de wijkpriester Lieven, haar spirituele begeleider. Tot op het einde blijft ze helder. Ze leest in de krant en in haar missaal en luistert naar de gebeden van de priester.

«Morgen gaat Lieven mij het Heilig Oliesel komen toedienen, alhoewel ze dat tegenwoordig niet meer zo noemen», zegt ze mij. «Het is zwaar, maar ik weet

**RÉUNION DU MERCREDI
15 MARS 2000 (APRÈS-MIDI)**

Audition de M. Marc Cosyns, médecin généraliste

Le président. — *M. Marc Cosyns est médecin généraliste au sein d'une maison médicale (pratique de groupe). Il est collaborateur scientifique au sein de l'unité d'enseignement et de recherche sur la médecine générale et les soins de santé de première ligne, à l'université de Gand. Il est membre du groupe d'étude interuniversitaire sur la fin de vie et membre d'une commission d'experts interuniversitaire sur la formation complémentaire en soins palliatifs. Il est également un des dirigeants du réseau palliatif Gand-Eeklo.*

M. Marc Cosyns. — *Marja a septante-sept ans. Sa fille et le prêtre du quartier lui apportent leur réconfort. Durant l'été, elle vient elle-même chercher sa médication; pendant l'hiver, elle m'appelle pour une visite à domicile. Elle s'en sort pendant trois mois avec les préparations à la digitaline pour son cœur. En vérité, je ne la vois pas beaucoup mais, lorsqu'elle vient chez moi, elle parle beaucoup d'elle-même et de ma mère, car elles se connaissent.*

Quatorze jours après une visite, elle m'appelle parce qu'elle a senti une petite boule dans le sein. Elle ressent une douleur lancinante. La boule se révèle plus grosse que prévu. Un traitement utile serait: mastectomie, chimiothérapie et radiothérapie; pour parler simplement: ablation du sein, rayons et perfusions. Selon l'oncologue, son espérance de vie sans thérapie est peut-être d'un an tandis qu'avec une thérapie, elle est peut-être de six à sept ans. «Mais», ajoute-t-il, «elle a septante-sept ans et l'espérance de vie moyenne est de septante-huit ans. Tu sais aussi à quel point il est difficile de faire des pronostics.» Nous nous concertons. Elle dit: «Je considère ceci comme mon destin. Tu sais que j'ai toujours dit que, si je tombais dans le coma pour l'une ou l'autre raison, je considère que cela ne vaut plus la peine de vivre, mais je ne veux pas non plus de ce traitement sédatif. Je veux porter ma souffrance et je la consacrerai à Notre Seigneur et aux personnes qui ne peuvent vraiment pas supporter leur souffrance.» Durant toute sa vie, elle a toujours refusé les sédatifs.

Cela se passe encore bien pendant deux mois. Elle souffre peu. Mais la tumeur commence alors à s'infecter. Comme convenu, l'infirmière et moi ne dispensons que les soins nécessaires. Elle est soutenue dans sa souffrance et sa douleur par sa fille et Lieven, le prêtre du quartier, son accompagnateur spirituel. Jusqu'à la fin, elle reste lucide. Elle lit le journal et son missel, et écoute les prières du prêtre.

«Demain, Lieven vient m'administrer l'Extrême Onction, bien qu'on ne l'appelle plus comme ça», me dit-elle. «C'est pénible, mais je sais pourquoi je le fais

waarom ik het doe en voor Job uit het Oude Testament was het nog zwaarder. Gij verstaat dat niet hé, maar uw moeder wel. Ze vindt het trouwens fantastisch dat ge zo goed overeen komt met Lieven, de priester. Ik heb daar nooit aan getwijfeld; zoals ik er ook nooit aan zal twijfelen dat ge mij niet zult laten liggen in de coma, want stilaan wordt die pijn zo hevig dat dit wel het resultaat zal zijn. Gij regelt dat dan wel met mijn dochter, net zoals de crematie.»

Twee dagen na het toedienen van het Heilig Oliesel is ze in coma gegaan. De glimlach op haar gelaat was sterker dan de pijn. Met de dochter heb ik het afscheid besproken. Ik zou haar een lichte dosis natriumpentotal geven, zodat ze ongeveer tegen de avond, zoals de kaars die bij haar staat, zou opbranden in ons bijzijn. 's Namiddags zou Lieven nog eens langskomen voor een laatste groet.

Geachte senatoren,

Mijn dank om hier te kunnen spreken en getuigen als arts «uit de praktijk».

Het is duidelijk dat ik hier in eigen naam spreek, hoewel ik me wel gedragen voel door de verschillende mensen waarmee ik bepaalde deeltaken opneem. Dat is ook de reden waarom ik voor openbaarheid van spreken kies. Ik vind het namelijk belangrijk nadien ook de nodige feedback te krijgen van de collega's en te blijven openstaan voor wederzijdse opbouwende kritiek. Er is trouwens overeengekomen om uit loyaliteit bij bepaalde vragen toch voor een getuigenis achter gesloten deuren te kiezen, zowel door mij als door de vraagsteller. Ik ben de mensen van de Senaat hier heel dankbaar voor. Ik spreek hiermee natuurlijk geen waardeoordeel uit over hen die achter gesloten deuren willen getuigen. Ik denk dat er voldoende elementen zijn om dit ook te motiveren.

Eerst wil ik met enkele sleutelwoorden mijn visie en handelingen als arts kaderen. Dan zal ik nog een aantal praktijkvoorbeelden ter illustratie en motivatie geven opdat u ten slotte door vragen te stellen het nodige kunt te weten komen. Vermits de Senaat een extra inspanning doet om de elektronische informatiemogelijkheden optimaal te benutten — getuige hiervan de prachtige website —, dacht ik mijn waardering hiervoor te uiten door gebruik te maken van een dataprojectie. Ik dank tevens de personeelsleden van de Senaat, die mij hierbij geholpen hebben.

Ik zal mijn praktijkvisie toelichten aan de hand van enkele sleutelwoorden.

De A staat voor de arts-patiënt/e-relatie die het centrale element van mijn werk vormt. In deze relatie gaat het om méér dan een colloque singulier. Sommige sprekers hebben reeds gewezen op de twee-

et pour Job, dans l'Ancien Testament, c'était encore plus pénible. Toi, tu ne le comprends pas, mais ta mère le comprend. Elle trouve d'ailleurs fantastique que tu t'entendes si bien avec Lieven, le prêtre. Je n'en ai jamais douté; comme je ne douterai jamais que tu ne me laisseras pas dans le coma, car cette douleur devient peu à peu si intense que le coma en sera le résultat. Tu régleras cela avec ma fille, tout comme l'incinération.»

Deux jours après l'administration de l'Extrême Onction, elle est tombée dans le coma. Le sourire sur son visage était plus fort que la douleur. Je me suis concerté avec sa fille sur la manière de procéder lors de la phase terminale. Je lui administrerai une dose légère de penthotal de sodium, de telle sorte que, comme la bougie qui se trouve près d'elle, elle s'éteindrait en notre présence aux environs du soir. Cet après-midi, Lieven viendrait encore une fois pour un dernier salut.

Chers sénateurs,

Merci de m'avoir permis de m'exprimer ici et de témoigner en tant que médecin «de terrain».

Il est évident que je parle ici en mon nom propre, même si je me sens soutenu par les différentes personnes avec lesquelles je me charge de certaines tâches. C'est aussi la raison pour laquelle j'opte pour la publicité des débats. Je trouve en effet qu'il est indispensable de recevoir ultérieurement un feed-back des collègues et de rester ouvert aux critiques constructives réciproques. Il a de toute façon été convenu qu'aussi bien moi-même que la personne qui pose la question pouvons demander le huis-clos, et ce par loyauté. J'en suis très reconnaissant au Sénat. Bien entendu, je ne porte pas de jugement de valeur sur ceux qui veulent témoigner à huis-clos. Je pense qu'il y a suffisamment de raisons qui permettent de motiver aussi cela.

En premier lieu, je veux d'abord situer, grâce à quelques mots-clés, mon point de vue et mes actions en tant que médecin. Ensuite, je donnerai encore un certain nombre d'exemples issus de ma pratique pour illustrer mon propos afin que vous puissiez finalement obtenir les réponses nécessaires à vos questions. Puisque le Sénat fait un effort exceptionnel pour utiliser au maximum les possibilités d'informations électroniques — en témoigne le superbe site web —, j'ai pensé exprimer mon estime envers cela en faisant usage de la projection de données. Je remercie aussi les membres du personnel du Sénat, qui m'ont apporté leur aide.

Je vais éclairer mon point de vue concret à l'aide que quelques mots-clés.

Le A correspond à la relation médecin-patient qui constitue l'élément central de mon travail. Cette relation représente plus qu'un colloque singulier. Certains orateurs ont déjà fait mention du désaccord

spalt tussen de verdedigers van dit principe en degenen die bij de beslissing zeer veel personen willen betrekken. De arts is een belangrijke schakel in de verhouding tussen de maatschappij en de zieke.

De relatie van de arts tot de patiënt/e wordt in grote mate bepaald door de maatschappij waarin men leeft en werkt.

Voorts wil ik het hebben over de dubbele pijler van de informed consent. Zowel de informatie van de patiënt als zijn toestemming zijn zeer belangrijk. Deze begrippen zullen stilaan meer belang krijgen in de arts-patiënt-relatie.

De relatie met de patiënt is gebaseerd op overleg en vertrouwen. Vroeger bevond de arts zich veeleer in een machtspositie ten opzichte van de patiënt.

Het tweede sleutelwoord is behandelingsbeschikking. Dit begrip wordt onder meer ook levenstestament, wilsverklaring, advance directives genoemd. Ik wil niet vitten over het gebruik van een term, maar vind wel dat er in de wet moet worden gestreefd naar een consequent woordgebruik. Dit begrip is immers cruciaal in het wetsvoorstel en in de arts-patiënt/e-relatie.

Een behandelingsbeschikking is in de eerste plaats een vorm van overlegovereenkomst. Bij voorkeur worden bij deze overeenkomst nog andere personen betrokken, namelijk de directe familieleden, de echtgenoot, de vriend/in ... Ik neem zelf het initiatief om deze mensen bij het overleg te betrekken.

De behandelingsbeschikking of wilsverklaring zou deel moeten uitmaken van het medisch dossier. Het medisch dossier geraakt geleidelijk meer ingeburgerd. Hiertoe worden de nodige wettelijke regelingen uitgewerkt. De discussie over het globaal medisch dossier is volop aan de gang. Heel wat artsen verwerken deze informatie in hun dossier, waardoor het mogelijk wordt deze problematiek te bespreken.

De C staat voor crematie. In dit geval is er sprake van controle *a posteriori*. Op dit ogenblik wordt er over dit onderwerp — terecht — veel gepraat. Vele artsen weten echter nog niet dat er bij crematie een extra controle door een arts reeds wordt uitgevoerd. Anderzijds kan de overlijdensaangifte volgens de wet nog altijd zonder arts gebeuren en moet de ambtenaar de vaststelling doen. Ik vermeld dit omdat er op dit vlak een discrepantie kan worden geconstateerd die in de wetsvoorstellen moeten aangevuld worden.

De definitie van het begrip euthanasie is een centraal thema van dit debat. Ik ben het hiermee nochtans niet helemaal eens. Immers, *L'homme a inventé les paroles pour cacher les idées*. Het begrip euthanasie wordt op veel verschillende manieren gedefinieerd. Ik heb getracht de opvatting van de patiënten

existant entre les défenseurs de ce principe et ceux qui veulent impliquer beaucoup plus de personnes dans la décision. Le médecin est un chaînon important dans la relation entre la société et le malade.

La relation de médecin à patient(e) est en grande partie déterminée par la société au sein de laquelle on vit et travaille.

En outre, je voudrais parler du double pilier de l'informed consent (consentement éclairé). Aussi bien l'information destinée au patient que le consentement de celui-ci sont très importants. Peu à peu, ces notions recevront de plus en plus d'importance dans la relation entre le médecin et le patient.

La relation avec le patient est basée sur la concertation et la confiance. Auparavant, le médecin se trouvait plutôt dans une position de force vis-à-vis du patient.

Le deuxième mot-clé est la déclaration de volonté relative au traitement. Cette notion est, entre autres, aussi désignée par testament de vie, déclaration anticipée ou advanced directives. Je ne veux pas chicaner sur l'emploi d'un terme, mais je trouve que l'on doit tendre vers une terminologie uniforme dans la loi. Cette notion est en effet cruciale dans la proposition de loi et dans la relation entre le médecin et le patient.

Une déclaration de volonté relative au traitement constitue en premier lieu un accord de concertation. D'autres personnes, notamment les proches, le conjoint, les amis, sont de préférence impliqués dans cet accord. Je prends moi-même l'initiative d'associer ces personnes à la concertation.

La déclaration de volonté relative au traitement ou déclaration anticipée devrait faire partie du dossier médical. Celui-ci est de plus en plus utilisé. C'est à cet effet que les dispositions légales nécessaires sont élaborées. La discussion sur le dossier médical global est pleinement d'actualité. De nombreux médecins intègrent cette information dans leur dossier. Il devient ainsi possible de discuter de cette problématique.

*Le C signifie crémation. Dans ce cas, il est question de contrôle *a posteriori*. En ce moment, on parle — à juste titre — beaucoup de ce sujet. Cependant, de nombreux médecins ne savent pas encore qu'un contrôle supplémentaire est effectué par un docteur lors de l'incinération. En outre, en vertu de la loi, la déclaration du décès doit encore être faite par un médecin et c'est le fonctionnaire qui doit faire la constatation. Je mentionne ceci parce qu'en cette matière, une disparité peut être constatée.*

La définition de la notion d'euthanasie est un thème central du débat. Cependant, je ne suis pas tout à fait d'accord sur ce point. En effet, comme l'affirmait le prince de Talleyrand, l'homme a inventé les paroles pour cacher les idées. La notion d'euthanasie est définie de très nombreuses manières.

met betrekking tot dit begrip samen te vatten. Een mogelijke definitie zou kunnen zijn: goed, mild en waardig sterven zoals hij of zij het wenst of zoals men denkt dat het goed is voor haar of hem én voor degenen die achterblijven. Deze definitie kan eventueel ook van toepassing zijn op de categorie van de wilsonbekwamen.

Ik weet dat men hier een andere definitie gebruikt, namelijk «levensbeëindigend handelen op verzoek». In de media constateer ik een enorme verwarring rond dit begrip, ondanks de pogingen één enkele definitie te gebruiken. Er worden voortdurend nieuwe adjectieven aan de definitie toegevoegd: actief en passief, vrijwillige, economische, omgekeerde en wilde euthanasie. Professor Nys had het onlangs ook over de therapeutische euthanasie. Het loont de moeite ons te bezinnen over dit fenomeen. Ik zou eerder voorstellen deze term niet meer te gebruiken.

Het begrip euthocie inzake geboorte is eveneens in onbruik geraakt omdat er zeer veel verschillende manieren zijn om rond geboorte te werken. Waarom zou dit dan niet kunnen voor het begrip «sterven»?

Geneeskunde is eveneens een sleutelwoord. De arts heeft de taak te genezen (*to cure*) en te verzorgen (*to care*). Hij of zij moet ernaar streven de individuele mens zo (lang mogelijk) optimaal te laten leven in samenzijn met de anderen. In deze benadering kan iedereen zich wellicht vinden, zowel katholieken en vrijzinnigen als mensen die er een andere levensbeschouwing op nahouden. Iedereen beseft ongetwijfeld dat wij niet alleen op de wereld leven, dat wij rekening moeten houden met de anderen en er graag mee willen samenleven.

Geneeskunde impliceert het ingrijpen in het natuurlijk verloop van het leven. De mensen begrijpen en waarderen dit ten zeerste. De artsen beschikken over heel wat middelen om in te grijpen in het leven en het menselijker, langer, beter en kwaliteitsvoller te maken. Dit betekent ook dat wij verder kijken dan een ziekte. Wij trachten de mens in zijn totaliteit te zien. Ik vermeld dit omdat het belangrijk is in het thema dat wij hier behandelen, namelijk de zorg om te sterven als mens en niet te overlijden aan een ziekte. Ik verwijs in dit verband naar professor Schotsmans, die in zijn uiteenzetting over gecontroleerde sedatie verklaarde dat de mens moet overlijden aan een ziekte.

Of men het leven nu ziet als een geschenk van God dan wel als een stip in de evolutie, wij zijn er terecht aan verknocht en hebben er alles voor over. In de arts-patiënt/e-relatie komt duidelijk tot uiting dat men er alles voor over heeft om te blijven leven. Ik zal straks enkele voorbeelden aanhalen die illustreren hoeveel pijn men bereid is te verdragen om te kunnen overleven. Een gezonde persoon kan zich onmogelijk inbeelden hoever men op dit vlak kan gaan. Er moet

J'ai essayé de résumer la conception que les patients en ont. Une définition possible pourrait être: mourir bien, doucement et dignement, comme il ou elle le souhaite et comme on pense qu'il est bon pour elle ou lui, ainsi que pour ceux qui restent. Cette définition peut éventuellement aussi s'appliquer à la catégorie des incapables.

Je sais qu'on utilise ici une autre définition, celle de «mettre fin à la vie du mourant à sa demande». Je constate, dans les médias, une énorme confusion autour de cette notion, malgré les tentatives faites pour n'utiliser qu'une définition. De nouveaux adjectifs sont constamment ajoutés à la définition: euthanasie active et passive, volontaire, économique et incontrôlée. Récemment, le professeur Nys a aussi parlé d'euthanasie thérapeutique. Cela vaut la peine de s'interroger sur ce phénomène. Je proposerais plutôt de ne plus utiliser ce terme.

La notion d'eutocie relative à la naissance est également tombée en désuétude parce qu'il existe trop de manières différentes de travailler autour de la naissance. Pourquoi ne pourrait-on pas faire de même pour la notion «mourir»?

La médecine est aussi un mot-clé. Le médecin a pour tâche de guérir (to cure) et de soigner (to care). Il doit s'efforcer de maintenir en vie, de façon optimale (et aussi longtemps que possible), l'individu en relation avec autrui. Chacun peut sans doute se retrouver dans cette approche, aussi bien les catholiques et les libres-penseurs que ceux qui ont une autre conception de la vie. Chacun se rend indubitablement compte que nous ne sommes pas seuls au monde, que nous devons tenir compte des autres et que nous voulons volontiers vivre ensemble.

La médecine implique une intervention dans le cours naturel de la vie. Les gens le comprennent et l'apprécient fortement. Les médecins disposent de nombreux moyens pour intervenir dans la vie et la rendre plus humaine, plus longue et de meilleure qualité. Cela signifie aussi que nous regardons plus loin qu'une maladie. Nous essayons de voir l'homme dans sa totalité. Je dis ceci parce que c'est important pour le thème dont nous traitons ici, à savoir le droit de mourir en tant qu'homme en non en tant que malade. À ce propos, je renvoie au professeur Schotsmans qui, dans son exposé sur la sédation contrôlée, a déclaré que l'homme doit mourir d'une maladie.

Que l'on considère la vie comme un don de Dieu ou comme une étape de l'évolution, nous y sommes attachés avec raison et nous ferons tout pour vivre. Dans la relation médecin-patient, on exprime clairement qu'on est prêt à tout pour rester en vie. Je citerai tout à l'heure quelques exemples qui illustrent à quel point on est prêt à endurer des souffrances pour pouvoir survivre. Une personne en bonne santé peut difficilement s'imaginer jusqu'où on peut aller. On doit

zeker rekening worden gehouden met het groeiproces dat men op dat vlak doormaakt.

Hoe hard het leven ook is — en voor sommigen is het hard —, als het einde nadert verlegt de mens zijn grenzen. Patiënten sterven omdat «het moet» en vinden meestal dat dat sterven te vroeg komt. We zien dat vooral bij jonge kankerpatiënten. Zij sterven niet omdat ze het willen, maar omdat het nu eenmaal moet en voor hen komt de dood te vroeg. Aan de andere kant zien we een grote groep, vooral de ouderen, die berusten in hun sterven, omdat ze hun leven hebben gehad of omdat dat leven niet meer waardig is. In België kiezen er daarnaast jammer genoeg nog altijd gemiddeld zes à zeven mensen per dag bewust voor de dood. Dit aantal terugdringen moet volgens mij een van de belangrijkste maatschappelijke bezorgdheden zijn. Ik weet dat dit een apart hoofdstuk is, maar vind het toch belangrijk het ook voor een stukje mee in deze discussie op te nemen.

Palliatieve zorg is u natuurlijk bekend. Het is belangrijk dat we de palliatieve zorg kaderen in een globale visie op de gezondheidszorg. Het koninklijk besluit nummer 78, dat weliswaar uit 1967 dateert, spreekt voor de geneeskunde enkel over het curatieve en over preventie, zonder dat het *care*-aspect aan bod komt. Die zorg mis ik ook in het huidige wetsvoorstel dat enkel de palliatieve zorg wil toevoegen. De zorg in het algemeen, van geboorte tot sterven, is heel belangrijk, terwijl men nu op bepaalde punten focust. Ik vind het altijd jammer dat mensen die in een palliatieve eenheid worden opgenomen, zeggen dat ze nu eindelijk de verzorging krijgen die ze misschien al hun hele leven hadden moeten krijgen. Het is belangrijk hier even bij stil te staan.

Palliatieve zorg, de zorg dragen voor de patiënt, veronderstelt ook een draagkracht van degenen die het op zich nemen te zorgen voor een waardig leven en sterven. Misschien zullen sommigen niet graag horen wat ik nu ga zeggen, maar naast een therapeutische hardnekkigheid ontstaat er stilaan ook een palliatieve hardnekkigheid. Ook in de palliatieve zorg mag men het sterven niet ontkennen. We kunnen daarop straks nog terugkomen. Zodra palliatieve zorg financieel interessant wordt — dit is misschien een venijnig opmerkinkje — gaan bepaalde groepen zich er ook mee bezighouden en een hardnekkigheid tentoonspreiden. Ik heb geen bepaalde firma op het oog, maar dat geldt voor al dat soort zaken.

Moord daar kan ik duidelijk over zijn. Het is een onderwerp voor de Strafwet, die op dit punt streng en duidelijk dient te zijn, zowel voor dader als opdrachtgever.

certainement tenir compte du processus de croissance que l'on traverse à cet égard.

Quelque dure que soit la vie — et, pour certains, elle est dure —, l'homme déplace ses limites lorsque la fin approche. Des patients meurent parce « cela doit se terminer comme ça » et trouvent le plus souvent que cette mort vient trop tôt. Nous le constatons surtout chez les jeunes patients souffrant du cancer. Ils ne meurent pas parce qu'il le veulent mais parce qu'il en est ainsi et, pour eux, la mort vient trop tôt. De l'autre côté, il existe un grand groupe, constitué surtout des plus âgés qui acceptent leur mort avec résignation parce qu'ils ont eu leur vie et parce que cette vie n'est plus digne. Malheureusement, en Belgique, six à sept personnes en moyenne optent chaque jour consciemment pour la mort. Réduire ce nombre doit, selon moi, être une des préoccupations sociales les plus importantes. Je sais qu'il s'agit d'un chapitre séparé, mais je trouve quand même important de l'aborder aussi en partie dans cette discussion.

Vous connaissez naturellement les soins palliatifs. Il est important que nous les situions dans une vision globale des soins de santé. L'arrêté royal n° 78, qui date, il est vrai, de 1967, aborde la médecine uniquement sous les angles curatif et préventif, sans que l'aspect care (soins) n'entre en ligne de compte. Je ne retrouve pas davantage ces soins dans l'actuelle proposition de loi qui veut seulement ajouter les soins palliatifs. Les soins en général, de la naissance à la mort, sont très importants, alors que l'on se focalise actuellement sur certains points. Je trouve toujours dommage que des personnes qui sont accueillies dans une unité palliative, disent qu'elles bénéficient finalement des soins qu'elles auraient peut-être déjà dû recevoir durant toute leur vie. Il importe de s'attarder quelque peu sur ce point.

Les soins palliatifs, la dispensation de soins au patient, supposent aussi une capacité d'endurance de la part de ceux qui se chargent de veiller à une vie et une mort dignes. Peut-être certains n'entendront-ils pas volontiers ce que je vais dire, mais, à côté de l'acharnement thérapeutique, il se manifeste aussi petit à petit un acharnement palliatif. Dans les soins palliatifs non plus, on ne peut nier la mort. Nous reviendrons encore sur ce point tout à l'heure. Dès que les soins palliatifs deviennent financièrement intéressants — c'est peut-être une petite remarque perfide —, certains groupes commencent également à s'en occuper et font preuve d'acharnement. Je ne vise aucune firme, mais cela vaut pour toutes les affaires de ce genre.

Je peux être très clair au sujet du meurtre. Il s'agit d'une matière pour le Code pénal qui, sur ce point, doit être sévère et clair, aussi bien pour l'auteur que pour le commanditaire. Nous y reviendrons tout à l'heure.

Ook sterven is voor mij een duidelijke zaak: het hoort gewoon bij het leven. Dat vergeten we nog altijd te veel. Ik voeg daaraan nog toe: laat het sterven niet versterven. Het versterven komt tegenwoordig vooral in verband met wilsonbekwamen naar voren. Men laat de mensen op een of andere manier sterven zonder voorafgaand overleg en ik denk dat daarbij veel vragen kunnen worden gesteld. Ik vind het ook belangrijk dat de problematiek van de wilsonbekwamen hier aan bod komt.

Stervenszorg en stervensbegeleiding zie ik als de laatste episode van een continuüm van medische zorgbehandeling. De medische zorgbegeleiding zou een continuüm moeten zijn. De arts-patiënt/e-relatie verloopt in episodes. We kunnen verwijzen naar de geboorte en alles wat daarrond gebeurt. Medisch begeleide bevruchting, zwangerschap, geboorte, kraamzorg, ... zo zie ik eigenlijk ook de hele problematiek rond het sterven: stervensbegeleiding, het sterven zelf en de postmortale begeleiding van de mensen die achterblijven. Die hele begeleiding en zorg moet verlopen volgens een aantal aanbevelingen. De *evidence based medicine* is tegenwoordig nogal in en terecht. Bij deze aanpak worden een aantal aanbevelingen rond zorg en geneeswijzen naar voren gebracht en getoetst in LOK-groepen, groepen van artsen die aan peer review doen. Deze groepen worden heel belangrijk om alle materies waarmee artsen geconfronteerd worden, te bevragen en te bespreken.

Transparantie is al door iedereen hier gebruikt. Transparantie in het stervensgebeuren en bij de overlijdensaangifte is volgens mij heel belangrijk. Dat probleem komt op het ogenblik nauwelijks aan bod. Dit is het enige punt waarover het Raadgevend Comité voor bio-ethiek in de lente van 1998 een consensus bereikte. Er moet meer transparantie komen. Een wetgeving moet daarvoor zeker oog hebben en zorg dragen.

Het verzoek van de patiënt. Een verzoek kan men alleen inwilligen of negeren. Dat is ook de reden waarom ik deze term niet graag gebruik, net zomin als de uitdrukking «levensbeëindigend handelen op verzoek». In een arts-patiënt/e-relatie is een verzoek eigenlijk een hulpvraag. We gaan daar ook altijd vanuit. Indien een patiënt/e een dergelijke vraag stelt, behandelen we ze niet als een verzoek, maar als een hulpvraag om van daaruit door overleg en het verder uitdiepen van de vraag samen de beste beslissing te nemen. Dat geldt natuurlijk niet alleen voor stervensbegeleiding, maar voor de begeleiding en verzorging van de patiënten hun hele leven lang.

Wetenschappelijk onderzoek. Ik moet dit onderwerp even aanraken, hoewel het niet de bedoeling is

Pour moi, la mort est aussi une chose claire : elle fait simplement partie de la vie. Nous l'oublions encore trop souvent. J'ajoute encore ceci : ne laissons pas « périr la mort ». Actuellement, la mort revient souvent dans la discussion à propos des incapables. On laisse mourir les gens d'une manière ou d'une autre et je pense que l'on peut se poser de nombreuses questions à ce sujet. Je trouve aussi important que la problématique des incapables soit abordée ici.

Je considère les soins au mourant et l'accompagnement de celui-ci comme le dernier épisode dans le continuum du traitement médical. L'accompagnement médical devrait être un continuum. La relation médecin-patient se découpe en épisodes. Nous pouvons renvoyer à la naissance et à tout ce qui la concerne : la procréation médicalement assistée, la grossesse, la naissance, les soins postnatals, ... C'est ainsi que je vois finalement l'ensemble de la problématique autour de la mort : l'accompagnement des mourants, la mort elle-même et l'accompagnement post mortem des personnes qui restent. L'ensemble de cet accompagnement et de ces soins doit se dérouler suivant un certain nombre de recommandations. L'evidence based medicine est plutôt d'actualité et c'est justifié. Dans cette approche, on met en avant un certain nombre de recommandations relatives aux soins et aux thérapies. Elles sont examinées au sein des GLEM, des groupes de médecins qui procèdent à une peer review. Ces groupes deviennent très importants pour examiner toutes les matières auxquelles les médecins sont confrontés.

Tout le monde a déjà parlé ici de transparence. La transparence au niveau de la fin de la vie et du certificat de décès est, selon moi, très importante. Pour l'instant, on ne parle guère de ce problème. C'est le seul point sur lequel le Comité consultatif de bioéthique est parvenu à un consensus au printemps 1998. Il doit y avoir plus de transparence. Une législation doit certainement s'y intéresser et y veiller.

La demande du patient. On peut seulement accepter ou rejeter une demande. C'est aussi la raison pour laquelle je n'aime pas utiliser ce terme, pas plus que « mettre fin à la vie à la demande du mourant ». Dans une relation entre médecin et patient, une demande constitue finalement un appel à l'aide. Nous partons toujours de ce principe. Si un patient fait une demande de ce genre, nous ne la traitons pas telle quelle mais comme un appel à l'aide pour, à partir de là, en se concertant et en approfondissant davantage la demande, prendre ensemble la meilleure décision. Bien entendu, cela ne vaut pas seulement pour l'accompagnement des mourants, mais aussi pour l'accompagnement du patient et les soins dont il bénéficie durant toute sa vie.

L'étude scientifique. Je dois aborder brièvement ce sujet, même si je n'ai pas l'intention d'entrer dans les

in te gaan op de studie die hier al een paar keer vermeld is. Hoewel ik tot de onderzoeksgroep behoor, zal ik hier niet op die studie ingaan. Dat was zo afgesproken. Toch wil ik één ding aanhalen. Uit het proefonderzoek te Hasselt blijkt dat levensverkortend of -beëindigend handelen in drie op vier gevallen zonder enig overleg gebeurt. Dat is toch wel een heel fundamenteel gegeven.

Op het vlak van wetgeving wil ik even de vergelijking maken met Nederland. In België is levensbeëindiging op verzoek niet in de Strafwet vermeld. Patiëntenrechten zijn nog niet uitgewerkt, maar men is er wel volop mee bezig en terecht. We kunnen dat alleen maar aanmoedigen. Palliatieve zorg krijgt stilaan beperkte financiering. Eveneens terecht. In Nederland staat levensbeëindiging op verzoek wél in de Strafwet. Daarom vertrekt men daar met het gedoogbeleid en de wet op de lijkschouwing vanuit een andere situatie. Palliatieve zorg is in Nederland een groot probleem geweest, maar komt nu stilaan op gang. Wettelijk gezien staan ze er zelfs al een stukje verder dan in België.

Een wetswijziging is dringend noodzakelijk. Dit wordt trouwens reeds sinds de jaren tachtig besproken hoewel sommigen ten onrechte beweren dat er nu pas over gesproken wordt. Niet alleen in de politiek en de maatschappij, maar ook in de geneeskunde is reeds een hele weg afgelegd.

Uit mijn betoog hebben de leden kunnen opmaken dat ik ervoor pleit om de Strafwet niet te wijzigen. Ik meen dat bij een wetswijziging drie aspecten naar voren moeten komen. In de eerste plaats een wet ter bevordering van de palliatieve zorg en het recht op waardig sterven die een geheel moeten vormen omdat ze niet los van elkaar kunnen worden gezien. Ik heb dit onderstreept door een duidelijke definitie van deze begrippen te geven. Een tweede wet ivm de behandelingsbeschikking als patiëntenrecht en als deel van het globaal medisch dossier.

Behandelingsbeschikking is een maatschappelijke keuze. Op dit moment bestaat ze nog niet; de artsen werken in een vacuüm. Er wordt van alles beweerd, maar eigenlijk hebben we geen poot om op te staan. Dit kan thuis horen in het globaal medisch dossier omdat dit momenteel wettelijk wordt geregeld. Het krijgt een juridische waarde waardoor zorgvuldigheidssisen en kwaliteitscontrole mogelijk is. Een bepaalde financiering wordt hierdoor ook mogelijk. Ten slotte pleit ik voor de oprichting van een onderzoeks- en studiecentrum dat veel ruimere bevoegdheden heeft dan een evaluatiecommissie. De evaluatiecommissie, zoals ze nu naar voren wordt geschoven, is nogal zwak. Niet alleen de levensbeëindiging op verzoek moet worden onderzocht, maar ook de overlijdens in hun geheel moeten worden bestudeerd. Ik verwijs in dit verband naar een centrum dat reeds zeer

détails d'une étude qui a déjà été mentionnée ici à quelques reprises. Bien que je fasse partie du groupe d'étude, je ne m'étendrai pas ici sur cette étude. Il en a été convenu ainsi. Je veux toutefois citer un élément. Il ressort de l'étude pilote menée à Hasselt que, dans trois cas sur quatre, on a abrégé la vie ou l'on y a mis fin sans aucune concertation. Il s'agit quand même d'une donnée fondamentale.

Sur le plan législatif, je veux faire une comparaison avec les Pays-Bas. En Belgique, l'acte de mettre fin à la vie du patient à sa demande n'est pas mentionné dans le Code pénal. Les droits des patients n'ont pas encore été mis au point mais on s'y emploie, et à juste titre. Nous ne pouvons que l'encourager. Les soins palliatifs bénéficient peu à peu d'un financement limité. À juste titre également. Aux Pays-Bas, mettre fin à la vie du patient à sa demande figure bel et bien dans le Code pénal. Étant donné l'existence d'une politique de tolérance en la matière et de la loi sur l'autopsie, on y part d'une situation différente. Aux Pays-Bas, les soins palliatifs ont constitué un gros problème, mais ils commencent maintenant à se développer peu à peu. Du point de vue légal, les Pays-Bas ont même une petite longueur d'avance sur la Belgique.

Une modification de la loi est urgente. On en discute d'ailleurs depuis les années 80, alors que certains prétendent à tort qu'on n'en parle que maintenant. On a déjà fait un bon bout de chemin, non seulement dans le monde politique et dans la société, mais aussi dans les milieux médicaux.

Les membres de cette commission ont pu conclure de mon témoignage que je ne plaide pas pour une modification du Code pénal. Je veux dire que, lors d'une telle modification, trois aspects s'imposent. En premier lieu, les soins palliatifs et le droit de mourir dignement doivent former un tout parce qu'ils ne peuvent être considérés séparément. Je l'ai souligné en donnant une définition claire de ces notions. En deuxième lieu, la déclaration de volonté relative au traitement doit faire partie du dossier médical global.

La déclaration de volonté relative au traitement est un choix de société. Pour l'instant, elle n'existe pas encore; les médecins travaillent dans le vide. On affirme tout et son contraire, mais nous n'avons aucun point de repère. Elle doit se trouver dans le dossier médical global parce que celui-ci est pour l'instant réglementé par la loi. Il se voit attribuer une valeur juridique, ce qui rend possible l'instauration de critères de prudence et d'un contrôle de la qualité. Un financement devient aussi envisageable. Enfin, je plaide pour la création d'un centre de recherche et d'étude qui posséderait des compétences beaucoup plus larges qu'une commission d'évaluation. Cette dernière, telle qu'elle est proposée actuellement, est plutôt faible. On ne doit pas seulement étudier l'acte qui vise à mettre fin à la vie du patient à sa demande, mais aussi les décès dans leur ensemble. À ce sujet, je

goed werk heeft geleverd, het studiecentrum voor perinatale epidemiologie. Het onderzoeks- en studiecentrum moet nog ruimere bevoegdheden krijgen omdat op basis van die gegevens wetenschappelijk onderzoek moet worden gedaan, wat nu niet het geval is voor de geboorteaangiftes.

Ten slotte kan en wil ik niet rond de zelfbeschikking. Ik weet dat dit begrip bij veel personen moeilijk ligt. Voor mij is het een eindpunt van een zelfontplooiing. Het moet worden teruggekoppeld naar de «a» van de arts-patiëntrelatie, en niet naar de «a» van de absolute zelfbeschikking.

Na overleg heb ik toch besloten om een aantal cartoons te tonen. Cartoon 1 van ZAK verschenen in *De Morgen* toont duidelijk aan wat we niet willen. Als we als maatschappij hiervoor kiezen, vergissen we ons. Anderzijds wil ik vermijden dat gebeurt wat in cartoon 2 te zien is. Ik heb reeds gezegd dat dagelijks nog steeds zes of zeven mensen zelfmoord plegen of aan zelfdoding doen. Het is onze taak dit te vermijden. Vervolgens mogen artsen niet worden beschouwd als de mensen die de euthanasie moéten plegen. Een grote groep artsen vreest terecht om in dat bepaald vakje te worden gestoken zoals in de cartoon 3 van ZAZA verschenen in *De Standaard*.

Ik meen dat ons standpunt over de relatie tussen arts en patiënt duidelijk naar voren is gekomen. De laatste cartoon 4 van GAL geeft mooi weer wat we met stervensbegeleiding en stervenszorg eigenlijk bedoelen. Voor de vrijzinnigen onder ons heb ik de cartoon lichtjes aangepast.

Ten slotte wil ik eindigen met enkele verhalen uit de praktijk: deze casussen zij waarheidgetrouw maar wel onherkenbaar gemaakt en worden in overleg met de nabestaanden vermeld.

Gerda is 67 jaar en sinds 31 jaar is zij MS-patiënte. Ze woont nog steeds in wat zij noemt haar «gerestaureerde werkmansvilla»: haar man en haar twee kinderen pasten het huis volledig aan zodat ze met haar rolstoel zo mobiel mogelijk kon zijn. Twee jaar geleden is haar man plots gestorven aan een acute hartaderbreuk. Samen waren ze sinds de oprichting lid van «Recht op waardig sterven». Vooral voor haar hadden ze zich lid gemaakt. «Haar man had het al niet nodig gehad, maar ik vrees voor mezelf van wel», lacht ze. Zolang ze in huis voort kon leven, zag ze het allemaal nog wel goed zitten. Een opname in een of andere residentiële afdeling wilde ze niet: hier had ze geleefd en hier wilde ze sterven. De sociale mantelzorg wordt dan ook sterk geoptimaliseerd: dagelijks een zelfstandig verpleegsterduo, vijf maal per week een kinesist, drie halve dagen per week een familiale helpster, zoon- en dochterlief volgens de pare en de onpare wekdagen en om de veertien dagen is er een kleine familiereünie met de kinderen. Ten slotte ben ik er nog, haar dokter. Ik kom om de veer-

renvoie à un centre qui a déjà fourni du bon travail, le centre d'étude d'épidémiologie périnatale. Le centre de recherche et d'étude doit se voir conférer des compétences encore plus larges parce que, sur la base de ces données, une enquête sociale doit être réalisée, ce qui n'est maintenant pas le cas pour les déclarations de naissances.

Enfin, je ne peux pas ne pas parler de l'autodétermination. Je sais que beaucoup de personnes acceptent difficilement cette notion. Pour moi, il s'agit du point final d'un épanouissement. Elle doit être soumise au «A» de la relation médecin-patient, et non au «A» de l'autodétermination absolue.

Après m'être concerté, j'ai quand même décidé de montrer un certain nombre de dessins humoristiques. Le dessin 1 de ZAK, paru dans De Morgen, montre clairement ce que nous ne voulons pas. Nous nous trompons si nous, en tant que société, choisissons cela. D'un autre côté, je veux éviter ce que l'on voit sur le dessin 2. J'ai déjà dit que, chaque jour, six ou sept personnes se donnent volontairement la mort. Notre tâche est de l'éviter. Ensuite, les médecins ne peuvent plus être considérés comme les personnes qui commettent l'euthanasie. Un grand nombre de médecins craignent, à juste titre, d'être stigmatisés, comme dans le dessin 3 de ZAZA.

Je pense que notre point de vue sur la relation entre le médecin et le patient a été clairement exposé. Le dessin 4 de GAL, le dernier, montre bien ce que nous entendons par soins aux mourants et accompagnement de ceux-ci. Pour les libres-penseurs parmi nous, j'ai légèrement adapté les dessins.

Enfin, je voudrais terminer par quelques récits issus de la pratique: ces cas sont véridiques, mais rendus non identifiables, et sont mentionnés avec l'accord des proches.

Gerda a 67 ans et, depuis 31 ans, elle souffre de sclérose en plaques. Elle habite toujours dans ce qu'elle appelle sa «villa d'ouvrier restaurée»: son mari et ses deux enfants ont complètement adapté la maison de façon à ce qu'elle puisse se déplacer partout en chaise roulante. Il y a deux ans, son mari est soudainement décédé d'une rupture de l'aorte. Depuis sa création, ils étaient tous deux membres de «Recht op Waardig Sterven». Ils y avaient surtout adhéré pour elle. «Mon mari n'en avait jamais eu besoin mais j'ai peur pour moi-même», dit-elle en riant. Aussi longtemps qu'elle a pu continuer à vivre dans sa maison, elle avait encore une vision positive des choses. Elle ne voulait pas d'un déménagement vers l'une ou l'autre section résidentielle. Elle avait vécu là et elle voulait y mourir. L'entourage social fut alors fortement optimisé: deux infirmières indépendantes chaque jour, un kinésithérapeute cinq fois par semaine, une aide familiale trois demi-jours par semaine, le fils et la fille les jours pairs et impairs et, toutes les deux semaines, une petite réunion de famille avec les enfants. Enfin, il y a

tien dagen op dinsdagnamiddag en dagelijks in acute periodes. Dit werd allemaal mooi opgenomen in het zorgenplan.

De laatste weken verminderde de mobiliteit van beide armen gestadig. Ze kon haar rolstoel nauwelijks nog zelf besturen. Nu is er ook nog een pijnlijk gluteaal ulcus, «een open zweer op mijn gat» zoals zij het uitdrukt, waardoor ze bijna 24 uur per dag op een watermatras moet liggen. Wordt definitieve residentiële opname niet noodzakelijk? Dit moeten we in team bespreken, samen met de zoon en de dochter. Gerda zelf wil niet aanwezig zijn. Zij zegt dat iedereen weet wat ze wenst: in alle vrede hier blijven en sterven. Hoe kunnen we haar en haar familie hierbij helpen? Iemand van het team stelt dat je bijna zou wensen dat ze aan haar decubitusletsels zou sterven. Als dat niet gebeurt, zegt de verpleegster, zal ze er zelf wel voor kiezen; ze zal het nodige doen om thuis te kunnen sterven. Als dokter vraag ik het verplegend team om Gerda te helpen als er iets misloopt bij haar keuze zelf de middelen te nemen. Iedereen gaat akkoord. De dochter zegt alleen dat zij niet wil weten wanneer ze het gaat doen en elke keer zal zeggen als ze weggaat «tot morgen misschien».

Ze heeft gevraagd dat het volgende weekend haar laatste zou zijn. Het was een fantastische zondag: iedereen was samen. De kleine pagadders kropen op of onder haar bed of deden zelfs een spelletje, watermatrasspringen. Dat vonden ze zo leuk, hoewel het wel pijn deed aan de zweren op de bips. «Tot morgen misschien», zeiden moeder en dochter met tranen ten afscheid. Ook de volgende dag was dit het afscheid.

«Ik hoop dat ik geen braakneigingen krijg en ik hoop dat die hoeveelheid siroop voldoende is zodat ik jullie vannacht niet hoeft te bellen,» zegt ze tegen mij en de verpleegster. «Het geeft wel veel vertrouwen dat jullie er willen zijn. Morgenvroeg zal de verpleegster mij komen opbaren. Jullie zijn de enigen die de echte doodsoorzaak zullen weten. En mijn man natuurlijk ook», lacht ze. Op de overlijdensaangifte zal «natuurlijke dood» staan. Op het formulier voor het Nationaal Instituut voor de statistiek zal het middel vermeld worden. De dochter vraagt achteraf of ze anders nog lang zou hebben geleefd. De verpleegster antwoordt dat het feit dat ze dankzij en samen met jullie zelfstandig thuis heeft kunnen blijven wonen, haar leven in haar geval waarschijnlijk veel langer is geweest dan ooit in een instelling mogelijk was. Het laat een vredig gevoel achter.

Karen is 37 jaar en actrice. Ze heeft een zoontje van acht jaar, dat nu ook een klein debuut maakt in een Vlaamse TV-serie waarin zijn mama stilaan een bekende Vlaming wordt. Ze wil er zelfs haar eigen terminaal ziek zijn in vertolken. Dood zijn in een serie is alleen een scenarioaanpassing, maar voor een ster-

encore moi, son médecin. Je lui rends visite tous les quinze jours, le mardi après-midi, et quotidiennement durant les périodes aiguës. Ceci a très bien été intégré dans le plan de soins.

La mobilité de ses deux bras a constamment diminué au cours des dernières semaines. Elle pouvait encore à peine conduire elle-même son fauteuil roulant. Depuis lors, un ulcère fessier douloureux est venu s'ajouter, un «ulcère à mon postérieur» comme elle le dit elle-même, qui la force à rester couchée, presque 24 heures par jour, sur un matelas d'eau. Une hospitalisation résidentielle définitive ne devient-elle pas nécessaire? Nous devons en discuter en équipe avec sa fille et son fils. Gerda ne veut pas être présente. Elle dit que chacun sait ce qu'elle veut: rester là en toute liberté et y mourir. Comment pouvons-nous les aider, elle et sa famille? Dans l'équipe, chacun affirme qu'il serait presque souhaitable qu'elle meure de ses escarres de décubitus. Si cela ne se produit pas, dit l'infirmière, elle optera elle-même pour cela; elle fera le nécessaire pour pouvoir mourir chez elle. En tant que médecin, je demande à l'équipe soignante d'aider Gerda si elle échoue dans son choix de prendre elle-même les médicaments. Tout le monde est d'accord. La fille dit seulement qu'elle ne veut pas savoir quand ça se produira et, chaque fois, elle dira en partant: «À demain, peut-être.»

Elle a demandé que le prochain week-end soit son dernier. C'était un dimanche fantastique: nous étions tous ensemble. Les gosses rampaient sous ou sur son lit, ou jouaient à sauter sur le matelas d'eau. Elle trouvait ça si agréable, malgré la douleur engendrée par les ulcères sur ses fesses. «À demain, peut-être», dirent la mère et la fille en prenant congé, des larmes dans les yeux. Ce fut le même au revoir le lendemain.

«J'espère que je n'aurai aucune nausée et que cette quantité de sirop sera suffisante pour que je ne doive pas vous appeler ce soir», dit-elle à l'infirmière et à moi-même. «Votre présence me donne beaucoup de confiance. Tôt, demain, l'infirmière viendra me mettre en bière. Vous serez les seuls à connaître la vraie cause de ma mort. Et mon mari aussi, bien entendu», rit-elle. Sur le certificat de décès, on écrira «mort naturelle». Le médicament sera indiqué sur le formulaire destiné à l'Institut national de statistiques. La fille demande après coup si sa mère aurait encore vécu longtemps. L'infirmière répond que, parce qu'elle a pu continuer à habiter chez elle, de façon autonome, entourée par ses proches, sa vie a probablement été beaucoup plus longue que si elle avait été envoyée dans une institution. Cela laisse un sentiment de quiétude.

Karen a 37 ans et est actrice. Elle a un petit garçon de 8 ans, qui fait maintenant ses premiers pas dans une série télévisée flamande grâce à laquelle sa maman est peu à peu devenue une Flamande célèbre. Elle veut interpréter elle-même sa propre maladie terminale. Être morte dans une série n'implique qu'une adapta-

ven op haar leeftijd, zal er in het echte leven nooit plaats zijn. Als het ooit zover komt dat de bloeding, de pijn en de aftakeling onomkeerbaar zijn, dan moeten ik en haar echtgenoot onder mekaar uitmaken wat het meest wenselijk is. Het liefst zou ze thuis sterven, maar zelf afscheid nemen, dat wil ze in geen geval. Daarvoor is haar leven te kort geweest, haar toekomst als actrice en moeder nog verre van voltooid.

Haar ziekte begon met een anaal abces dat steeds terugkwam en ten slotte een erg kwaadaardige kanker bleek te zijn. Ondanks een heel mutilerende recto-vaginale operatie, een maximale bestralingsdosis en chemotherapie, bleef de toestand heel slecht. Een eerste hemorragie, een zware bloeding van het tumorale pakket stopte gelukkig onder lokale tampo-nade. Herstel van het bloedvolume en opgedreven morfinebehandeling brachten haar weer thuis en zelfs op de set. Twee dagen voor de TV-opname van haar dood ontwikkelden zich een nieuwe bloedingen met hevige pijnen. Samen opteerden we toch nog voor een nieuwe ziekenhuisopname. Het bleek wel degelijk een arteriële tumorinvasie te zijn die een blijvend pulserend bloedverlies veroorzaakte. Onmogelijk te tamponeren.

Ondanks de maximale morfine-infusie bleef de pijn afschuwelijk bewust. De echtgenoot, de oncoloog en ik besloten samen een shot natriumpentotal toe te dienen en daarna te stoppen met bloedgeven. Haar man hing huilend rond haar nek en ik voelde haar hand machteloos wegglijden.

Bij Roger was het allemaal misgelopen toen hij zestig werd en op pensioen ging en hij eindelijk tijd zou krijgen om vanalles te gaan doen. Na twee maanden stierf plots zijn vrouw aan een hartinfarct. Zijn tante van 83, die bij hem inwoonde, diende zes maand later opgenomen te worden in een gesloten afdeling van een RVT, helemaal gek geworden. Drie jaar ging hij er alle dagen naar toe, hij gaf haar het avondeten, legde haar in bed met een « God zegene en beware u ». Dat had zij ook altijd gedaan in zijn kinderjaren. Want zij had hem opgevoed en hij vond dat hij dit daarom voor haar ook zo moest doen. Hij deed het trouwens graag. Het enige verschrikkelijke was dat de dokter van wacht haar nog had laten opnemen en dat ze dan toch nog was doodgegaan in een ziekenhuis, met allerlei buisjes aan haar lijf. Die dokter was zich achteraf nog bij hem komen verontschuldigen. « Maar er stond niets in het dossier opgeschreven over een of andere code of iets wat men afspreekt als zich zo iets voordoet », had de dokter gezegd. Bij u zou zo iets zeker niet voorkomen, zei Roger. Zo waren we beginnen babbelen over hoe hij zelf dood wou gaan.

Ze waren een mannelijk driegeslacht, hij Roger, zijn zoon Eddie en Eddie's zoontje Hans van dertien.

tion du scénario mais il n'y aura jamais de place dans la vraie vie pour une mort à son âge. Si on en arrive au point que l'hémorragie, la douleur et la déchéance sont irréversibles, son mari et moi-même devront décider ce qui est le plus souhaitable. Elle préférerait mourir chez elle mais elle ne veut en aucun cas faire ses adieux elle-même. Sa vie a été trop courte pour cela, son avenir d'actrice et de mère est loin d'être accompli.

Sa maladie commença par un abcès anal qui se reproduisit et se révéla être, en fin de compte, un cancer très malin. Malgré une opération recto-vaginale extrêmement mutilante, une dose de rayonnement maximale et la chimiothérapie, la situation resta très mauvaise. Une première hémorragie, un saignement grave du paquet tumoral s'arrêta heureusement grâce à une tamponnade locale. Le rétablissement du volume de sang et le renforcement du traitement à la morphine la ramenèrent à la maison et même sur le plateau. Deux jours avant l'enregistrement de sa mort pour la TV, une nouvelle hémorragie se produisit, accompagnée de douleurs intenses. Nous optâmes ensemble pour une nouvelle hospitalisation. Cela se révéla bien être une invasion tumorale artérielle qui causait des pertes de sang pulsatives. Impossible de tamponner.

Malgré une perfusion avec une dose maximale de morphine, la douleur restait affreuse. Le conjoint, l'oncologue et moi-même décidâmes ensemble d'administrer du pentotal de sodium et d'arrêter ensuite l'injection de sang. Son mari se pendit à son cou en pleurant et j'ai senti la main de sa femme tomber sans force.

Pour Roger, tout avait pris une mauvaise tournure lorsqu'il eut 60 ans et qu'il prit sa retraite, obtenant ainsi le temps de faire ce qu'il voulait. Deux mois plus tard, sa femme mourut subitement d'un infarctus. Sa tante de 83 ans, qui habitait chez lui, dut être emmenée six mois plus tard dans une section fermée d'une maison de repos et de soins. Elle était devenue totalement folle. Durant trois ans, il lui rendit visite tous les jours, lui donnait le repas du soir, la couchait dans son lit avec un « Dieu te bénisse et te protège ». C'est ce qu'elle avait toujours fait quand il était enfant car elle l'avait élevé et il estimait qu'il devait faire cela aussi pour elle. Il le faisait d'ailleurs volontiers. La seule chose épouvantable fut que le médecin de garde la fit emmener à l'hôpital et qu'elle y mourut, le corps couvert de tubes. Par la suite, ce docteur est venu s'excuser auprès de Roger. « Mais il n'y avait, dans le dossier, aucun code indiquant que l'on avait convenu quelque chose si une situation de ce genre se présentait », dit le médecin. « En ce qui vous concerne, une telle chose ne se produirait certainement pas », dit Roger. Ils commencèrent ainsi à bavarder de la manière dont il aimerait mourir.

C'était une lignée masculine: lui Roger, son fils Eddie et le fils d'Eddie, Hans, âgé de 13 ans.

«Normaal blijven de vrouwen over, maar bij ons zijn de vrouwen het zwakke geslacht: mijn vrouw een hartinfarct op 58, Eddie zijn vrouw een hersenbloeding op 37», zei hij.

Hij was nu 68, drie jaar geleden was hij beginnen vergeten, zo stilletjes aan. Hij wou alles laten onderzoeken, tot NMR toe. Het bleek een echte dementie te zijn, «van die meneer Allesheimer» noemde Roger het. «Na één jaar gratis staaltjes van een cholineësteraseïnhibitor was ik niet meer interessant voor de neuroloog, want dat spul werkte niet. Ik heb het nog een jaar lang uit eigen zak betaald, hoewel jij daar niet achter stond, zei hij, maar ik wou alles proberen. Ik heb altijd gezegd dat ik niet wou eindigen als mijn tante; maar mijn zoon Eddie wuifde dat altijd weg. «Dat wordt zo erg niet, en bovendien, dan zorg ik ook voor jou.» We hebben er zelfs een keer ruzie over gehad, weet je nog, toen hebben we jou erbij gehaald. Nadien hebben we alles op papier gezet, tot waar ik wou gaan en hoe de begrafenis moet verlopen. Alleen, dat *Candle in the wind* zag ik niet zitten. Vorig jaar met Allerzielen is hij daar nog eens op teruggekomen. Het is ongelooflijk hoeveel hij van dat liedje houdt, maar ik niet. Toen de gezinshulp vandaag kwam, stond het eten van gisteren er nog onaangeroerd en ik wist het niet eens. En de uitslag van de voetbal was ik ook al vergeten, ik wist zelfs niet meer of mijn kleinzoon Hans vorig weekend op bezoek was geweest. Nu is het weer wat beter, maar mijn besluit staat vast: vrijdagavond komt Hans eten en vertel ik hem dat ik er waarschijnlijk niet meer zal zijn als hij na het voetbaltornooi terugkomt. Zaterdag: Ik ben zo blij dat ik zelf nog kan beslissen. Trouwens, volgens mij gaat die kleine Hans winnen vandaag.» Hij neemt de pilletjes om in slaap te vallen en ik dien hem nadien penthotal toe, gespreid over een aantal uren. Wanneer Hans terugkomt, ligt hij in een diepe slaap.

«Zou hij nog horen?» vraagt Hans aan zijn vader. «Zeg het hem maar.» «We hebben gewonnen met 3-1 ... Ik geloof dat hij glimlacht», zegt hij. Een uur later glijdt hij weg in de handen van Eddie en Hans. «Opa wou niet zot worden, hé papa», zegt Hans.

De laatste casus gaat over Marcel.

«Die twee flacons natriumpentotal bewaar ik in de broodtrommel en die dosis ampullen pancuroniumbromide liggen in het groentebakje van de koelkast. Ik heb het gedistilleerd water ook aan de apotheker gevraagd opdat het van de goede zuurtegraad zou zijn, zoals ik in de bijsluiter gelezen heb. 't Is gewoon een geruststelling dat het hier is, voor de rest vertrouw ik op u en op Sofie van de palliatieve zorg.» Dat vertelt Marcel, een gepensioneerd laborant die van wanten weet.

«Normalement, ce sont les femmes qui restent les dernières mais, chez nous, elles sont le sexe faible: ma femme est morte d'un infarctus à 58 ans et celle d'Eddie d'une hémorragie cérébrale à 37 ans», dit-il.

Il avait alors 68 ans. Trois ans auparavant, il avait commencé à perdre progressivement la mémoire. Il aurait volontiers fait procéder à un examen général, jusqu'à la résonance magnétique nucléaire. Cela se révéla être une véritable démence, «de M. Allesheimer», comme l'appelait Roger. «Après un an d'échantillons de cholineësteraseïnhibitor gratuits, je n'étais plus intéressant pour le neurologue, car cette camelote ne marchait pas. Pendant un an, je l'ai payée de ma poche, même si tu n'étais pas d'accord», disait-il, «mais je voulais tout essayer. J'ai toujours dit que je ne voulais pas finir comme ma tante; mais mon fils Eddie en a toujours fait peu de cas.» «Cela ne deviendra jamais si grave et, de toute façon, je m'occuperai de toi.» Nous nous sommes même disputés à ce sujet, tu sais, alors nous avons fait appel à toi. Depuis lors, nous avons tout mis sur papier: jusqu'où je voudrais aller et la manière dont l'enterrement doit se dérouler. Seulement, je ne veux pas de ce «Candle in the Wind». L'année passée, lors de la fête des morts, il est encore une fois revenu sur le sujet. C'est incroyable comme il aime cette chanson, mais moi pas. Lorsque l'aide familiale est venue aujourd'hui, je n'avais pas encore touché au dîner d'hier et je ne le savais même plus. Et j'avais aussi déjà oublié le résultat de football. Je ne savais même plus si mon petit-fils Hans était venu me rendre visite le week-end précédent. Cela va un peu mieux maintenant, mais ma décision reste la même: vendredi soir, Hans vient souper et je lui dis que je ne serai probablement plus là quand il reviendra du tournoi de football. «Samedi: «Je suis heureux de pouvoir encore décider. De toute façon, selon moi, le petit Hans va gagner aujourd'hui.» Il prend les pilules pour s'endormir et je lui administre ensuite du penthotal, par doses réparties pendant plusieurs heures. Lorsque Hans revient, il dort profondément.

«Entend-il encore?», demande Hans à son père. «Dis-lui.» «Nous avons gagné 3-1 ... Je crois qu'il sourit», dit-il. Une heure plus tard, sa main glissait dans celles d'Eddie et de Hans. «Papy ne voulait pas devenir fou, hein papa», dit Hans.

Le dernier cas est celui de Marcel.

«Je conserve ces deux flacons de penthotal de sodium dans la boîte à pain et ces ampoules de pancuroniumbromide se trouvent dans le bac à légumes du frigo. J'ai aussi demandé de l'eau distillée au pharmacien de manière à ce que l'acidité soit bonne, comme indiqué sur la notice. Généralement, ça me tranquillise de savoir que tout est ici. Pour le reste, je vous fais confiance, à vous et à Sophie des soins palliatifs.» C'est ce que raconte Marcel, un laborantin retraité qui connaît son affaire.

Het verslag van de pneumoloog vermeldt het volgende: «Marcel is een flinke roker, al langer dan 20 jaar, met een aanslepende pijn, momenteel uitstralend naar de rechterarm. Er blijkt een neoformatie of kanker te bestaan in de rechterbovenhals met aanvreting van de overliggende ribben en beginnende aantasting van de naastgelegen wervels op CT-scan. Omdat de patiënt op een openlijk gesprek aandrong, werd hij volledig op de hoogte gebracht. We stelden hem nog een, weliswaar moeilijk te bereiken, endoscopie van de longen voor. De man ging dit met de huisarts bespreken.»

Pijn zal hem niet kleinkrijgen, maar zijn grote schrik zijn hersenmeta's, het coma. Niet meer weten wat hij doet of zegt is voor hem het einde. De laatste palliatieve radiotherapeutische einddosis gaf nauwelijks verbetering. Op aanvraag van Sofie en in samenspraak met de pijnkliniek wordt diamorfine, een heroïne, tot 2 800 mg gecombineerd met Ketalar. De Scopalamine voor slijmhoest kan nu ook in de 16 ml-spuit. Marcel vindt «de palliatieve» trouwens fantastisch, hoewel hij er eerst wat weigerachtig tegenover stond. «Is dat niet van de katholieken?» had hij gevraagd.

De pijn is toch niet te onderschatten. Het subcutane naaldje moet Sofie om de twee dagen vervangen wegens een nodulaire reactie, bobbeltjes die zich rond de injectieplaats vormen op de huid. «Mijn lichaam wil dat eruit, het vecht nog», zegt hij, maar ondertussen komen de tranen hem in de ogen. «Gelukkig heb ik nog mijn vrouwtje, ik begrijp niet dat ze het al zo lang uithoudt, dag en nacht aan mijn zijde, een hoestje en ze is ook wakker, ze moet trouwens wat meer eten, 't is niet omdat ik nog alleen die melkjes binnenkrijg ... «Mokka» zijn de beste! Dat stond ook altijd op het feestmenu, hé!»

Drie dagen later, telefoon. Na een immense hoestbui met bloed is hij in coma gevallen. Zijn broer laat mij binnen: een sterk hoorbare maar trage ademhaling en zijn hand in de hare is het klinische beeld. Nog wat bloederig slijm op het witte hemd, dat hij zelfs in bed nog altijd droeg. «Na die hoestbui sloeg hij paars uit, maar nu ligt hij er zo vredig bij ..., ik weet dat hij nu naar de brooddoos en de koelkast zou wijzen, mocht hij kunnen, maar ik zou nog wat wachten, dokter.» Ik spreek af dat ik na de avondconsultatie terug langskom en vraag ondertussen Sofie te verwittigen. Rond 18 uur krijg ik opnieuw telefoon van de broer: «Ik denk dat het zover is ... en Sofie is er al.»

De heer Philippe Monfils. — *Dokter, ik dank u voor uw uiteenzetting en wil u persoonlijk feliciteren met uw vleugje humor. Dit is zeldzaam bij dergelijke ernstige problemen. Het is zoals iemand heeft gezegd: ik lach om niet te moeten huilen. In die zin kan ik uw positie gedeeltelijk begrijpen. Ik moet nochtans toe-*

Le rapport du pneumologue indique ceci: «Marcel est un gros fumeur, depuis plus de 20 ans, avec une douleur lancinante irradiant pour l'instant dans le bras droit. Une scanographie a révélé une néoformation de cancer dans la partie inférieure droite du cou. Elle ronge les côtes supérieures et commence à s'attaquer aux vertèbres voisines. Puisque le patient réclamait avec insistance un entretien franc, il a été mis entièrement au courant. Nous lui avons aussi proposé une endoscopie des poumons, certes difficile à réussir. Le patient en discutera avec les médecins généralistes.»

La douleur ne sera pas réduite mais sa grande peur est celle des métastases du cerveau, du coma. Ne plus savoir ce qu'il fait ou dit constitue pour lui la fin. La dernière dose finale radiothérapeutique palliative améliora peu la situation. À la demande de Sophie et en concertation avec la clinique de la douleur, de la diamorphine, une héroïne, fut combinée jusqu'à 2 800 mg avec du Ketalar. De la scopolamine pour toux grasse peut aussi être injectée par dose de 16 ml. Marcel trouve d'ailleurs le «palliatif» fantastique, même s'il y était réticent dans un premier temps. «N'est-ce pas un truc des catholiques?», avait-il demandé.

La douleur ne doit pas être sous-estimée. Tous les deux jours, Sophie doit changer l'aiguille sous-cutanée à cause d'une réaction nodulaire, des petites bosses qui se forment sur la peau, autour de la zone d'injection. «Mon corps veut que ça sorte, il se bat», dit-il, mais des larmes lui sont entre-temps venues aux yeux. «Heureusement, j'ai encore ma petite femme, je ne comprends pas qu'elle tienne le coup si longtemps, nuit et jour, à mes côtés. Une petite toux et elle est éveillée. Elle doit d'ailleurs manger un peu plus. Ce n'est pas parce que je n'avale plus que ces petits trucs au lait... Les «Mokka» sont les meilleurs. C'est toujours au menu de fête, hein!»

Trois jours plus tard, téléphone. Après une forte quinte de toux accompagnée de sang, il est tombé dans le coma. Son frère me fait entrer: une respiration forte mais lente et sa main dans celle de sa femme; c'est l'image clinique. Il y a encore un peu de bave sanglante sur sa chemise blanche qu'il porte encore au lit. «Après cet accès de toux, il est devenu mauve, mais maintenant qu'il repose si paisiblement..., je sais qu'il montrerait la boîte à pain et le frigo, mais je voudrais attendre encore un peu, docteur.» Je dis que je reviendrais après mes consultations du soir et demandai d'avertir entre-temps Sophie. Aux alentours de 18 heures, je reçois un nouvel appel du frère: «Je pense que ça y est ... et Sophie est déjà là.»

M. Philippe Monfils. — Je vous remercie, docteur, de votre intervention et je tiens à vous féliciter à titre personnel de votre touche d'humour. Ce n'est pas fréquent dans un problème extrêmement grave. Comme disait quelqu'un, je m'empresse de rire de tout pour ne pas être obligé d'en pleurer. Ce point m'a

geven dat ik niet heb begrepen wat uw persoonlijk standpunt is tegenover de wetsvoorstellen die werden ingediend. Wanneer u het had over palliatieve zorg, zei u dat men de dood niet mag «ontkennen». U hebt eveneens gezegd dat men palliatieve hardnekkigheid moet vermijden als palliatieve zorg financieel interessant wordt. Anderzijds zegt u dat een wetgeving rekening moet houden met de palliatieve zorg. U hebt gezegd dat de wet moet worden veranderd, maar ik heb niet goed begrepen in welke zin. U hebt het gekende voorbeeld gegeven van Nederland. Is het voorstel van de zes indieners, dat ik verdedig omdat ik het mede heb ondertekend en dat erin bestaat euthanasie onder bepaalde voorwaarden toe te staan, vanuit uw standpunt aanvaardbaar in het licht van de door u gehanteerde medische ethiek? Ik heb goed begrepen dat u niet pleit voor een «euthanasiëwinkel» — dat doen wij evenmin — en dat u evenmin een soort zelfmoord voor ogen hebt, die de persoon in kwestie zelf moet regelen. In de laatste karikatuur, die heel veelzeggend was, ziet men de stervensbegeleiding. Dat is precies wat wij willen, maar dan een actieve begeleiding, op verzoek van de patiënt.

Wat is uw standpunt hierover?

Moet de euthanaserende handeling zelf, namelijk het toedienen van de letale cocktail of spuit, worden beschouwd als een medische handeling of als een handeling die door andere personen mag worden uitgevoerd, bijvoorbeeld door een verpleger? Ik stel deze vraag omdat sommige personen vóór u, artsen en zelfs personen die gespecialiseerd zijn in de filosofie, hierover van mening verschillen. Persoonlijk vind ik dat het concrete toedienen van de spuit of de letale cocktail een typische medische handeling is. Het zou interessant zijn te vernemen hoe u tegenover de ingediende wetsvoorstellen staat.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Bedoelt u met palliatieve hardnekkigheid gecontroleerde sedatie of extreme vormen van gecontroleerde sedatie die ook heel hardnekkig kunnen zijn? De omkadering van de huisarts is volgens u meer dan de *colloque singulier*. De huisarts bevindt zich in een heel andere situatie dan de arts in het ziekenhuis, waar een verplegend en verzorgend team aanwezig is. Hoe ziet u de omkadering van de huisarts? Is voor u als huisarts een palliatief team belangrijk of ziet u een andere mogelijkheid voor het gesprek rond de patiënt en de beslissing die moet genomen worden?

U hebt een aantal zeer mooie getuigenissen gelezen, waarbij de patiënt terecht centraal staat. Ik zou het met u willen hebben over de beleving van de arts zelf. Die wordt soms karikaturaal voorgesteld als de man of de vrouw met het spuitje. Ik heb in een Amerikaans boek met Nederlandse getuigenissen gelezen dat elke

permiss de comprendre une partie de votre position. Je vous avoue toutefois ne pas avoir exactement compris quelle est votre position personnelle par rapport aux propositions de loi qui sont déposées. Vous avez parlé des soins palliatifs en disant qu'on ne pouvait pas «nier la mort». Vous avez également dit qu'il fallait éviter, dans la mesure où l'aspect financier serait intéressant, d'en arriver à l'acharnement palliatif. Par ailleurs, vous dites qu'une législation devrait tenir compte des soins palliatifs. Vous avez dit qu'il fallait changer la loi, mais je n'ai pas très bien compris dans quel sens. Vous avez donné l'exemple néerlandais que nous connaissons bien. De votre point de vue, la proposition des six auteurs, que je défends puisque je l'ai contresignée, et qui consiste à répondre à une demande d'euthanasie dans une série de conditions, est-elle acceptable compte tenu de votre éthique médicale? J'ai bien compris que vous ne vouliez pas de «magasin d'euthanasie» — nous non plus — et que vous ne vouliez pas non plus arriver à une sorte de suicide de la personne qui s'en va toute seule. J'ai vu dans la dernière caricature, qui était très parlante, l'accompagnement de la mort. C'est exactement ce que nous voulons, mais un accompagnement actif, à la demande du patient.

Pouvez-vous nous donner votre position à cet égard?

L'acte d'euthanasie lui-même, soit l'administration du cocktail léthal ou de la piqûre, est-il un acte médical ou un acte qui peut être accompli par d'autres personnes, par exemple un infirmier? Je vous dis cela parce que certaines personnes qui vous ont précédé, notamment des médecins ou même des personnes spécialisées en philosophie, divergeaient d'avis sur ce sujet. Personnellement, j'estime que l'acte concret d'octroyer la piqûre ou le cocktail léthal est un acte profondément médical. Il serait intéressant que vous nous disiez quel est votre sentiment à l'égard des propositions de loi actuellement déposées.

Mme Kathy Lindekens. — *Paracharnement palliatif, désignez-vous la sédation contrôlée ou des formes extrêmes de sédation contrôlée qui peuvent aussi relever de l'acharnement? L'encadrement du médecin généraliste revêt, selon vous, davantage que le colloque singulier. Ce médecin se trouve dans une situation tout autre que son confrère à l'hôpital, où une équipe infirmière et soignante est présente. Comment envisagez-vous l'encadrement par le médecin généraliste? Selon vous, en tant que généraliste, une équipe palliative est-elle importante ou voyez-vous une autre possibilité pour dialoguer concernant le patient et discuter de la décision qui doit être prise?*

Vous avez lu un certain nombre de très beaux témoignages, dans lesquels le patient occupe, à juste titre, une place centrale. J'aurais voulu parler avec vous de l'expérience du médecin. Celui-ci est souvent présenté de façon caricaturale comme l'homme ou la femme qui tient la seringue. Dans un livre américain

euthanasie door de arts beleefd wordt alsof het de eerste maal is, en dat zich telkens een psychisch en emotioneel proces afspeelt. Kunt u ons, vanuit de getuigenissen die u gegeven hebt, wat meer achtergrond geven over de beleving van de arts? Is er ook voor de artsen omkadering nodig?

De heer Réginald Moreels. — Af en toe blijkt het moeilijk om met gecontroleerde sedatie de patiënt waardig te laten sterven, bijvoorbeeld in het geval van verstikking. Bent u als huisarts al geconfronteerd met zulke gevallen, of komen die meer voor in het ziekenhuis? Zijn patiënten van u in het ziekenhuis opgenomen met dergelijke symptomen? Denkt u dat door gecontroleerde sedatie, zoals een aantal mensen zeggen, bijna alle gevallen van euthanasie overbodig worden of denkt u dat er nog gevallen overblijven waarin euthanasie een oplossing kan zijn?

Ik heb nog een paar vragen bij de wilsbeschikking. Als de diagnose wordt gesteld bij een patiënt kan hij depressief of suïcidaal worden.

Kan de arts met de hulpvraag die euthanasie eigenlijk is, de patiënt ervan overtuigen dat hij erop vertrouwt dat zijn arts het beste met hem voorheeft? Zijn er in uw praktijk mensen die absoluut een wilsbeschikking willen neerschrijven en daar een juridische waarde aan willen geven? Hoe staat u daar tegenover?

De heer Jean-Marie Dedecker. — Ik veronderstel dat u de voorbeelden die u aanhaalt, zelf hebt beleefd in uw praktijk. Ik vond het een zeer originele uitleg. Er kwamen hier dokters aan het woord, die zegden namens de Orde van geneesheren te spreken, die beweerden in een praktijk van veertig jaar geen enkele ervaring te hebben gehad met de vraag naar euthanasie, terwijl u zelf een jonge dokter bent. Ik stel mij dus vragen bij de geneeskunde. Misschien is het probleem zelfs plaatselijk of regionaal gebonden.

U zegt duidelijk dat de Strafwet ongewijzigd moet blijven. Ik vraag me dan af hoe u er zelf uitkomt, aangezien u zelf deze praktijken toepast. Handelt u altijd alleen en in eer en geweten — en vindt u dat dit een voldoende wettelijke basis moet zijn — of raadpleegt u collega's zoals de controlemechanismen die in de wetsvoorstellen staan, voorschrijven?

De heer Marc Cosyns. — Ik zal eerst ingaan op de vragen die verwijzen naar de casussen. Ik denk dat gecontroleerde sedatie heel belangrijk kan zijn als een vorm van medische stervensbegeleiding. Het is van minder belang of dat gebeurt via een cocktail of met andere middelen. Het is ook niet zo belangrijk te weten op welke termijn dat gebeurt. Het gaat over de beslissing die werd genomen met de patiënt om op een

contenant des témoignages néerlandais, j'ai lu que chaque euthanasie est vécue par le médecin comme si elle était la première et que, chaque fois, il s'agit d'un processus psychique et émotionnel. À partir des témoignages que vous nous avez fournis, pouvez-vous nous en dire un peu plus sur l'expérience du médecin? Un encadrement est-il aussi nécessaire pour lui?

M. Réginald Moreels. — *De temps à autre, il semble difficile de faire mourir dignement le patient grâce à la sédation contrôlée, par exemple en cas d'asphyxie. En tant que médecin généraliste, êtes-vous confronté à de tels cas, ou surviennent-ils plutôt dans les hôpitaux? Vos patients qui ont été hospitalisés souffrent-ils de tels symptômes? Pensez-vous, comme l'ont affirmé un certain nombre de personnes, que, grâce à la sédation contrôlée, presque tous les cas d'euthanasie deviennent superflus ou estimez-vous qu'il restera encore des cas pour lesquels l'euthanasie peut constituer une solution?*

J'ai encore quelques questions relatives à la déclaration anticipée. Si le diagnostic est communiqué au patient, celui-ci peut devenir dépressif ou suicidaire.

Le médecin, confronté à une demande d'aide — en fait d'euthanasie —, peut-il convaincre le patient de lui faire confiance pour décider de ce qui est la meilleure solution? Existe-t-il, parmi votre patientèle, des personnes qui veulent absolument rédiger une déclaration anticipée et lui donner une valeur juridique? Quel est votre point de vue à cet égard?

M. Jean-Marie Dedecker. — *Je suppose que vous avez vous-même vécu les exemples que vous citez. Je trouve qu'il s'agit d'une explication très originale. Des médecins ont pris ici la parole. Ils disaient parler au nom de l'Ordre des médecins, affirmaient pratiquer depuis 40 ans mais n'avoir aucune expérience de l'euthanasie. Vous êtes, par contre, un jeune docteur. Je me pose donc des questions sur la médecine. Peut-être le problème est-il lié à l'aspect local ou régional?*

Vous affirmez clairement que l'on ne doit pas modifier le Code pénal. Je me demande alors comment vous vous en sortez, puisque vous pratiquez vous-même l'euthanasie. Agissez-vous toujours seul et en âme et conscience — et trouvez-vous que ce doit être une base légale suffisante — ou consultez-vous des collègues comme le prescrivent les mécanismes de contrôle prévus dans la proposition de loi?

M. Marc Cosyns. — *Je vais d'abord aborder les questions relatives aux cas. Je pense que la sédation contrôlée peut être très importante comme forme d'accompagnement médical de la mort. Il est moins important de savoir si on l'applique par un cocktail ou un autre moyen. Il n'est pas non plus très important de savoir dans quel délai elle est appliquée. Il s'agit de la décision qui a été prise avec le patient afin*

bepaalde manier te willen sterven. De rest betreft modaliteiten.

Ik wil vergelijken met geboorten. Ik ben nogal bekend om thuisbevallingen. Ik licht de vrouwen in over de verschillende mogelijkheden van bevalling, gaande van de meest «primaire» thuisbevalling tot de meest gesofisticeerde bevalling in het universitair ziekenhuis. Samen met de patiënte en meestal ook met de partner natuurlijk, wordt bekeken wat het meest valabele en aangename is voor haar gevoelswaarde. Ik bepaal dan wat ik kan betekenen in dat proces. Als wordt gekozen voor een hoogtechnologische beval-ling, kan ik wel de zwangerschapsbegeleiding doen, maar niet de bevalling. Daarvoor moet ik doorverwijzen. Bij een optie voor een thuisbevalling ben ik natuurlijk altijd blij. Ik volg dan het proces van het begin tot het einde, maar ik doe, tijdens de zwanger-schapsbegeleiding, mits het akkoord van de vrouw, wel een beroep op een gynaecoloog, bijvoorbeeld voor het nemen van een echografie. Als er tijdens de bevalling dan problemen zijn, kan die vrouw toch op een goede manier worden geholpen door een gynae-coloog die ze al kent. Daarmee geef ik meteen een antwoord op de vraag van de heer Dedecker of ik altijd alleen werk.

Ik zou nooit alleen kunnen werken. Een arts die zoals ik geneeskunde bedrijft, kan niet alleen werken. In de huidige maatschappelijke context is dat ook niet meer wenselijk of mogelijk. Voor belangrijke beslis-singen over geboorte en dood, chronisch ziek zijn pleeg je als arts altijd overleg met je collega's-artsen, psychologen, maatschappelijk werkers, ... Dat is ook de reden waarom groepspraktijken, samenwerkings-verbanden tussen artsen en wijkgezondheidscentra aan belang winnen. Over wie de beslissing uiteinde-lijk uitvoert en hoe ze zal worden uitgevoerd, wordt overleg gepleegd. Een wetsvoorstel dat zich alleen op euthanasie toespitst, los van het geheel van stervens-begeleiding houdt het gevaar in dat bepaalde artsen als het ware een euthanasiereputatie opbouwen. Ik denk dat niemand dat wil.

Ik wil nog even ingaan op de vraag of men met gecontroleerde sedatie alle problemen rond euthana-sie kan oplossen. Voor mij bestaat euthanasie op ver-zoek niet zoals ik al heb proberen uitleggen. Maar goed, uit ervaring weet ik dat de meeste mensen langzaam afscheid willen nemen. Als de patiënt/e in een onomkeerbaar proces van sterven zit, gaat de arts na wat zijn of haar draagkracht of die van familie en omgeving is. Hij of zij beschikt over de middelen om daar binnen een beperkt tijdsbestek gevolg aan te geven.

Dat lukt niet altijd. Met gecontroleerde sedatie slaagt men er bijvoorbeeld niet altijd in mensen terug tot het bewustzijn te brengen zoals men dit mooi theo-

de déterminer la manière dont il veut mourir. Le reste concerne des modalités.

Je veux faire une comparaison avec les naissances. Je suis assez connu pour les accouchements à domi-cile. J'informe les femmes des différentes possibilités d'accouchement, du plus «primaire» à domicile au plus sophistiqué dans un hôpital universitaire. Avec la patiente et bien entendu, la plupart du temps, avec son partenaire aussi, nous étudions quelle est la solu-tion la plus valable et la plus acceptable pour les valeurs affectives de la future mère. Je détermine alors le rôle que je peux jouer dans ce processus. Si l'on opte pour un accouchement «haute technologie», je peux assurer l'accompagnement de la grossesse, mais pas l'accouchement. Pour celui-ci, je dois renvoyer la patiente vers un autre docteur. Si c'est l'accouche-ment à domicile qui est choisi, je suis naturellement toujours content. Je suis alors le processus du début à la fin , mais, durant l'accompagnement de la gros-sesse, avec l'accord de la future mère, je fais appel à un gynécologue, par exemple pour la réalisation d'une échographie. Si des problèmes surgissent durant l'accouchement, elle peut ainsi être assistée par un gynécologue qu'elle connaît déjà. Du même coup, je réponds à la question de M. Dedecker qui voulait savoir si je travaille toujours seul.

Je ne pourrais jamais travailler seul. Un médecin qui exerce la médecine comme je le fais ne peut pas travailler seul. Dans le contexte social actuel, ce n'est plus ni souhaitable ni possible. Pour les décisions importantes concernant la naissance, la mort et les maladies chroniques, on consulte toujours, en tant que docteur, ses collègues médecins, psychologues, assistants sociaux, ... C'est pourquoi les maisons médicales et les associations entre médecins gagnent en importance. On doit se concerter pour déterminer qui exécutera finalement la décision et de quelle manière. Une proposition de loi consacrée unique-ment à l'euthanasie, indépendamment de l'ensemble de l'accompagnement de la mort, entraîne le risque que certains médecins se constituent pour ainsi dire une réputation d'euthanasiques. Je pense que personne ne veut cela.

Je veux aussi aborder la question de savoir si la sédation contrôlée peut résoudre tous les problèmes relatifs à l'euthanasie. Pour moi, comme j'ai déjà tenté de l'expliquer, l'euthanasie à la demande n'existe pas. Mais bon, je sais par expérience que la plupart des personnes veulent faire leurs adieux lentement. Si le patient se trouve dans un processus qui le mène irré-médiatement à la mort, le médecin évalue quelles sont les possibilités de ce patient et celles de sa famille et de son entourage. Il dispose des moyens pour, dans un certain laps de temps, en déterminer les consé-quences.

Cela ne marche pas toujours. Avec la sédation contrôlée, on ne réussit par exemple pas toujours à ramener le patient à la conscience, comme les adeptes

retisch soms beweert. Men moet dit met de patiënt/e dus bespreken. De keuze tussen een spuitje of een langzaam verlopend stervensproces, moet door de betrokkenen zelf worden gemaakt. Het is belangrijk voor het rouwproces van de mensen die achterblijven dat zij het sterven met «een goed gevoel» hebben kunnen meebelevén. Als het stervensproces op voorhand kan worden ingeschat, wil men meestal dat het heel langzaam verloopt. Het maakt dan niet veel uit welk product men precies gebruikt als je het maar als arts correct weet te gebruiken volgens de aanbevelingen.

De wilsbeschikking is het cruciale punt. Een wetgeving rond de wilsbeschikking dringt zich op. Er moet een maatschappelijke keuze worden gemaakt omdat bij de wilsbeschikking medische en niet-medische elementen samenkomen. Als de maatschappij een wilsbeschikking aanvaardt en deze totstandkomt in een relatie tussen arts en patiënt, dan belandt men in een gelijkaardige fase als bij het sterven.

Veel van mijn patiënten hebben een wilsbeschikking, ook omdat ik het zelf voorstel. Ik vind het mijn plicht als arts om net als bij zwangerschap en geboorte, ook informatie te geven over sterven en stervensbegeleiding. De manier waarop dit moet gebeuren, verschilt van arts tot arts. Het moet wel buiten een ziekte om. Als de patiënt geconfronteerd wordt met een diagnose, dreigt hij de verkeerde beslissingen te nemen. Ik verdedig dus het recht op waardig sterven, maar ook de zelfbeschikking in functie van het medisch dossier. Ik hoop dan ook dat de wilsverklaring een onderdeel wordt van het medisch dossier. De maatschappelijke discussie daarover vind ik essentieel.

Over stervensbegeleiding bestaat er feitelijk geen discussie meer. Therapeutische hardnekkigheid verdwijnt stilaan en het staken van een behandeling, de vroegere passieve euthanasie genoemd, wordt algemeen aanvaard. De behandelingsbeschikking is wél nog een maatschappelijk probleem. Uit de casussen die ik naar voren bracht, blijkt duidelijk hoe een gezond iemand duidelijk grenzen aan zijn eventuele behandeling stelt en samen met zijn arts overlegt op welke manier hij op een voor hem menswaardige manier uit het leven wil stappen.

De heer Dedecker heeft verschillende zaken aangehaald, waaronder het «altijd alleen beslissen in eer en geweten». Eigenlijk heb ik daarop al geantwoord. Ik heb nooit het gevoel van alleen te werken. Eerst en vooral werk ik zelf in een groepspraktijk, maar ik heb de indruk dat de artsen met een individuele praktijk zich evenmin alleen voelen, omdat ze ook al in verschillende vormen van samenwerkingsverbanden werken. Voor alle levensbelangrijke beslissingen in de verschillende levensepisoden vindt er overleg plaats individueel afhankelijk van allerlei medische sociale en psychische factoren. Om die reden kan men mijns

de la belle théorie l'affirment parfois. On doit donc en discuter avec le patient. Le choix entre une petite piqûre ou un processus de mort lent doit être fait par l'intéressé lui-même. Pour le travail de deuil des personnes qui restent, il est très important qu'ils aient pu vivre la mort avec un «bon sentiment». Si le processus de mort peut être évalué à l'avance, on veut, la plupart du temps, qu'il se déroule lentement. Il n'est pas très important de savoir précisément quel produit on utilise, si vous, en tant que médecin, êtes apte à l'utiliser correctement, selon les recommandations.

La déclaration anticipée constitue le point crucial. Une législation à ce sujet s'impose. Un choix social doit être fait parce que des éléments médicaux et non médicaux interviennent pour cette déclaration. Si la société accepte celle-ci et qu'elle se réalise dans une relation entre médecin et patient, on aboutit alors à une phase comme lors de la mort.

Nombre de mes patients ont rédigé une déclaration anticipée, souvent parce que je l'ai proposé moi-même. Je considère qu'il est de mon devoir de médecin de fournir des informations sur la mort et l'accompagnement à cette occasion, tout comme en cas de grossesse et de naissance. La manière de faire varie selon les médecins. Mais cela doit se faire en dehors de la période de maladie. Lorsque le patient est confronté à un diagnostic, il risque de prendre la mauvaise décision. Je défends donc le droit de mourir dignement, mais aussi l'autodétermination en fonction du dossier médical. J'espère dès lors que la déclaration anticipée deviendra une partie du dossier médical. Je trouve que la discussion sociale à ce sujet est essentielle.

En fait, il n'existe plus de discussion au sujet de l'accompagnement de la mort. L'acharnement thérapeutique disparaît peu à peu et l'arrêt d'un traitement — ce que l'on appelait auparavant l'euthanasie passive — est généralement acceptée. La déclaration de volonté relative au traitement constitue encore un problème social. Il ressort clairement des cas que je vous ai exposés, qu'une personne en bonne santé fixe des limites à son traitement éventuel et discute avec ses médecins de la manière dont elle veut mourir dignement.

M. Dedecker a cité différentes choses, parmi lesquelles celle de « toujours décider seul, en âme et conscience ». À vrai dire, j'y ai déjà répondu. Je n'ai jamais eu le sentiment de travailler seul. Tout d'abord et surtout, je travaille dans le cadre d'une pratique de groupe (maison médicale), mais j'ai l'impression que les médecins qui ont une pratique individuelle se sentent tout aussi peu seuls, parce qu'ils travaillent selon différentes formes de collaboration. Pour toutes les décisions vitales au cours des différents épisodes de la vie, une concertation a lieu, indépendamment de toute une série de facteurs médicaux, sociaux et

inziens niet zo maar in een wettelijke bepaling inschrijven dat één collega-arts of één lid van een ethisch comité bij de beslissing moet worden betrokken. Misschien hoort u mij dat niet graag zeggen, maar dat is wel mijn mening.

Het is heel belangrijk dat de attitude die in de opleiding en de navorming wordt aangemoedigd, stilaan naar dit model toegroeit. De artsen onder ons kunnen daarin een stuk meegaan en hebben al ervaren dat die evolutie aan de gang is. Dat is natuurlijk een heel proces.

We komen uit een situatie waarin de arts een machtspositie bekleedde op allerlei domeinen, en we gaan naar een situatie waarin tegen een achtergrond van gewaarborgde medische kunde overleg en vertrouwen overheersen.

Ik heb de Orde van de geneesheren in mijn woordenlijst van A tot Z bewust niet vermeld. De orde maakt een evolutie door. Ik vind het goed dat ik ieder jaar opnieuw erbij stil moet staan of ik al dan niet mijn bijdrage wens te betalen. In de beginperiode was ik bij de fervente tegenstanders van de orde als machtsblok. Ik heb een aantal jaren geen lidgeld betaald en ben daarvoor voor de vrederechter gedaagd. Omdat er meer openheid kwam en meer mogelijkheid tot samenspraak, heb ik op een bepaald ogenblik besloten om toch te betalen, zij het niet rechtstreeks, maar via een deurwaarder. Dit jaar ontving ik een uitnodiging van de orde om mijn lidgeld te betalen, maar dan wel met de vermelding dat eventuele bezwaren of opmerkingen voor bespreking vatbaar zijn. Over het algemeen ben ik nogal positief ingesteld en ik vind het eigenlijk fantastisch dat er dialoog mogelijk is. Met een groep artsen hebben we nog altijd niet betaald wegens de schorsing van professor Amy, maar wij zijn bereid dit te bespreken.

Een tweede positief punt in de houding van de orde is dat ze de artsen aanmoedigt om met hun patiënten te praten en het niet zo ver te laten komen dat er eigenlijk niets meer kan worden gezegd en de arts dan alleen moet beslissen omdat er sprake is van wilsonbekwaamheid van de patiënt. Ik vind dat een enorme vooruitgang.

Mevrouw Lindekens vroeg mij hoe de artsen zulk een stervensbegeleiding ervaren. Dat is heel belangrijk, want huisartsen en psychiaters scoren de hoogste zelfmoordcijfers. Het zou jammer zijn dat dit nog zou verergeren door nieuwe wettelijke bepalingen.

Overigens is het altijd mijn bezorgdheid mensen met neigingen tot zelfdoding ervan te overtuigen dat niet te doen en ze bij te staan om opnieuw in de maatschappij te functioneren.

De beleving van het levenseinde is voor een arts een zeer indringende beleving, vergelijkbaar met de bele-

psychiques. Pour ces raisons, on ne peut pas, selon moi, inscrire simplement dans une disposition légale qu'un collègue médecin ou qu'un membre d'un comité d'éthique doit être impliqué dans la décision. Peut-être n'êtes-vous pas d'accord avec moi, mais c'est mon avis.

Il est très important que l'attitude qui est encouragée lors de la formation et du recyclage, évolue peu à peu vers ce modèle. Les médecins parmi nous peuvent approuver cela et constater que cette évolution a déjà commencé. Il s'agit bien entendu de tout un processus.

Nous venons d'une situation où le médecin occupait une position de force dans divers domaines et nous nous dirigeons vers une autre où, sur un arrière-plan de compétence médicale garantie, la concertation et la confiance prédominent.

C'est délibérément que je n'ai pas mentionné l'Ordre des médecins dans ma liste de A à Z. L'Ordre connaît une évolution. Je trouve bien que, chaque année, je me demande à nouveau si je souhaite payer ma cotisation. Au début, je faisais partie des adversaires ardents de l'Ordre en tant que puissance. Durant un certain nombre d'années, je n'ai pas payé ma cotisation et, pour cela, j'ai été traduit devant le juge de paix. Parce qu'il y a désormais plus d'ouverture et de possibilités de dialogue, j'ai décidé, à un moment donné, de payer quand même, non directement, mais par l'intermédiaire d'un huissier. Cette année, j'ai reçu une invitation de l'Ordre à verser ma cotisation, mais avec la mention que les objections ou remarques éventuelles seront prises en compte. En général, j'ai une attitude plutôt favorable et, en fait, je trouve fantastique qu'un dialogue soit possible. Avec un groupe de médecins, nous n'avons toujours pas payé suite à la suspension du professeur Amy, mais nous sommes disposés à en discuter.

Un deuxième point positif dans l'attitude de l'Ordre est qu'il encourage les médecins à parler avec leurs patients et qu'il fait en sorte qu'on ne puisse plus revenir à une situation où, sans qu'un mot soit échangé, le médecin doit prendre seul une décision parce qu'il est question d'incapacité du patient. Je pense qu'il s'agit d'un progrès énorme.

Mme Lindekens m'a demandé comment les médecins vivent un accompagnement de la mort. C'est très important car les généralistes et les psychiatres connaissent les taux de suicide les plus élevés. Il serait dommage que des nouvelles dispositions légales aggravent encore cette situation.

D'ailleurs, je suis toujours soucieux de convaincre les personnes qui présentent des tendances au suicide de ne pas passer à l'acte et de les aider à s'intégrer à nouveau dans la société.

L'expérience de la fin de vie est très profonde pour un médecin. Elle est comparable à l'expérience de la

ving van een geboorte, wat uiteraard een plezieriger gebeurtenis is. Bij het overlijden van iemand die ik heb begeleid, blijft er tot hiertoe altijd een « goed » gevoel achter zonder dat het een aangenaam gevoel is. Bij elk overlijden word ik geconfronteerd met de werkelijkheid dat leven sterven inhoudt. We hebben dat mooi zeggen, maar de dood beleven is natuurlijk wat anders. In geen enkele van de situaties die ik hier heb toegelicht, heb ik ooit het gevoel gehad van iemand te hebben doodgemaakt. Ik wil dat toch eventjes beklemtonen, want in een recent interview over euthanasie heeft professor dokter Admiraal uit Nederland verklaard dat hij telkens weer het gevoel heeft van iemand dood te maken. Ik heb dat gevoel echt niet en dit omwille van het feit dat ik een bepaalde relatie heb met de patiënt, een relatie die evolueert in de tijd doorheen een aantal situaties van zorgverstrekking en van stervensbegeleiding.

Het blijft hoe dan ook een indringende gebeurtenis, maar ook andere situaties zijn indringend bijvoorbeeld het meedelen van een diagnose van dementie of van kanker. Dat communiceren aan de patiënt is voor mij ontzettend veel moeilijker. Zodra dat gezegd is, is de rest het logische gevolg.

Mevrouw Jeannine Leduc. — De arts die niet ingaat op de vraag om hulp van een lijdende patiënt zal met een veel groter gevoel van tekortkoming zitten dan u dokter, die bij een vraag om hulp het gevoel hebt van te doen wat u moet doen.

De heer Marc Cosyns. — Ik kan niet oordelen over het aanvoelen van andere dokters, maar ik ervaar toch wel in de LOK-vergaderingen van de *peer review*-groepen waarin artsen samenkomen om van gedachten te wisselen over bepaalde problematieken en om over gevoelens te praten, dat vooral acute situaties waarin men niet goed weet wat gedaan, als problematisch worden ervaren. Ik denk dat de medische opleiding op dat stuk nog tekortschiet.

Voor acute situaties bestaan er vandaag producten die het onnoemelijke lijden wegnemen en de stervende een snelle maar waardige dood garanderen. Hoe beter artsen daartoe opgeleid zijn, hoe minder ze het gevoel van tekortschieten zullen hebben.

Ik herhaal nogmaals dat voor mij niet de vraag of het verzoek van de patiënt centraal staan, maar wel het overleg. Dat overleg is voor mij een fundamenteel aspect in de discussie rond sterven en dat komt te weinig aan bod.

Levensbeëindiging op verzoek is niet in ons Strafwetboek ingeschreven. Dat moet zeker samen met juristen nader worden bekeken. In Nederland ligt dat anders. In Nederland staat het wel in het Strafwetboek en wordt er in een strafmaat voorzien die veel kleiner is dan voor moord en doodslag. Er wordt

naissance, qui est bien entendu un événement plus agréable. Lorsqu'une personne que j'ai accompagnée meurt, je conserve toujours un « bon » sentiment, sans qu'il soit agréable. Lors de chaque décès, je suis confronté à la réalité selon laquelle la mort fait partie de la vie. Nous avons beau dire mais vivre la mort est bien entendu quelque chose d'autre. Dans aucune des situations que j'ai exposées ici, je n'ai jamais eu le sentiment d'avoir tué quelqu'un. Je voudrais encore insister sur ce point, car, dans une interview récente au sujet de l'euthanasie, le professeur Admiraal des Pays-Bas, déclarait, que chaque fois, il a le sentiment de tuer quelqu'un. Je n'ai vraiment pas ce sentiment, étant donné que j'entretiens une certaine relation avec le patient, une relation qui évolue dans le temps, à travers un certain nombre de situations d'administration de soins et d'accompagnement de la mort.

Cela reste quand même un événement très éprouvant, mais d'autres situations le sont, par exemple lorsque l'on révèle le diagnostic d'une démence ou d'un cancer. Communiquer ce genre de chose au patient est pour moi épouvantablement plus difficile. Une fois que c'est dit, le reste n'est que la conséquence logique.

Mme Jeannine Leduc. — *Le médecin qui ne répond pas à la demande d'aide d'un patient souffrant, devra faire face à un sentiment de culpabilité beaucoup plus grand que vous, docteur, qui, face à une telle demande, avez le sentiment de faire ce que vous devez faire.*

M. Marc Cosyns. — *Je ne peux pas juger des sentiments des autres médecins, mais je constate bel et bien, lors des réunions des GLEM des groupes peer review au sein desquels les médecins se rencontrent afin de procéder à des échanges de vues sur différents problèmes, et de parler de leurs sentiments, que ce sont surtout les situations graves dans lesquelles on se sait pas bien quoi faire, qui sont vécues difficilement. Je pense que la formation médicale présente encore des lacunes sur ce point.*

Aujourd'hui, il existe, pour les situations graves, des produits qui font disparaître la souffrance aiguë et garantissent au mourant une mort rapide mais digne. Mieux les médecins y ont été formés, moins ils auront la sensation d'avoir manqué à leurs responsabilités.

Je répète encore une fois que, pour moi, ce n'est pas la demande du patient qui constitue le point central, mais la concertation. Pour moi, celle-ci est l'aspect fondamental de la discussion autour de la mort et elle entre trop peu en ligne de compte.

L'acte visant à mettre fin à la vie du patient à la demande de celui-ci n'est pas inscrit dans notre code pénal. On doit certainement l'examiner de plus près avec les juristes. Aux Pays-Bas, la situation est tout autre. Cet acte figure bien dans le Code pénal et on prévoit une peine qui est beaucoup moins lourde que

daarbij niet gesproken over wie euthanasie pleegt, maar enkel over het feit zelf.

De heer Jean-Marie Dedecker. — De interpretatie hangt, zoals de heer Mahoux zei, een beetje af van de wil van de procureur of van de baroniën die heersen in het gerecht.

De heer Marc Cosyns. — Daarom is een wetswijziging nodig. Het gaat om het «recht» op bepaalde zaken. De wet kan dat recht omschrijven of kaderen maar de wetgever kan niet bepalen hoe dat in de praktijk moet worden toegepast. Dat moeten de artsen en andere zorgverstrekkers doen op basis van EBM aanbevelingen en geschraagd door kwaliteitsbewaking. In Nederland is euthanasie niet meer strafbaar als aan een bepaald aantal vereisten wordt voldaan en wanneer de lijkschouwer zegt dat de zaak niet aan de procureur moet worden gemeld. Die meldingsplicht geldt ook bij ons. Wanneer bijvoorbeeld bij een crematie een beëdigd arts een zaak niet pluis vindt, dan gaat hij ermee naar de procureur, die dan beslist wat er moet gebeuren. Voor zover ik weet zijn er geen gevallen bekend van levensbeëindiging na overleg, die naar de rechtbank zijn doorverwezen.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik wil het even hebben over de dokter die u hebt vermeld en over de vier gevallen die hij heeft behandeld. De tussenkomst van de dokter heeft een waardig sterven, eigenlijk een geprogrammeerd sterven tot doel, op verzoek van de zieke. Ik zou graag uw standpunt kennen over deze aangelegenheid omdat ik zeker wil zijn dat ik goed heb begrepen waarover het ging. U hebt bijvoorbeeld gesproken over penthotal, maar in dit geval gaat het dus helemaal niet meer om een pijnstillend middel in de enge zin van het woord. Dit lijkt mij uitermate belangrijk, u vindt immers dat men euthanasie niet strikt mag omschrijven zoals «een spuitje om te sterven». U hebt een zeer goede omschrijving gegeven van het proces, dat afhangt van de toegediende substantie en de gebruikte methode, maar het gaat in elk geval om het ingaan op het verzoek van een zieke om waardig en op een vooraf bepaald moment te sterven.*

De dokter in kwestie heeft bovendien de moed gehad zijn overtuiging te volgen en zijn medische ervaring ten volle te benutten door een daad van menselijkheid te stellen op verzoek van een zieke. Ik vind dit bewonderenswaardig. Vele geneesheren volgen dit voorbeeld, maar nog meer van hen doen dit niet omdat deze handeling in de huidige stand van zaken als doodslag of zelfs als moord wordt beschouwd aangezien er sprake is van voorbedacht. Daar ligt het echte probleem.

Het probleem is dat wij de juiste formulering moeten vinden om ervoor te zorgen dat de praktijk

celle pour meurtre et homicide. On ne parle pas de celui qui pratique l'euthanasie, mais seulement du fait lui-même.

M. Jean-Marie Dedecker. — *Comme l'a dit M. Mahoux, l'interprétation dépend un peu de la volonté du procureur ou des conceptions qui prédominent à la justice.*

M. Marc Cosyns. — *C'est pourquoi une modification de la loi est nécessaire. Il s'agit du «droit» à certaines choses. La loi peut définir ou encadrer ce droit, mais le législateur ne peut pas déterminer comment il doit être appliqué dans la pratique. Ce sont les médecins et les autres dispensateurs de soins qui doivent le faire, sur la base des recommandations de l'evidence based medicine et en s'appuyant sur le contrôle de qualité. Aux Pays-Bas, l'euthanasie n'est plus punissable si l'on satisfait à certaines exigences et lorsque le médecin légiste dit que l'affaire ne doit pas être signalée au procureur. Cette obligation de communication vaut aussi chez nous. Lorsque, par exemple, à l'occasion d'une incinération, un médecin assermenté trouve qu'une affaire est louche, il le fait savoir au procureur qui décide de ce qui doit se passer. Pour autant que je sache, nous ne connaissons aucun cas d'acte de fin de vie, posé après concertation qui ait été déféré au tribunal.*

M. Philippe Mahoux. — Je vais évoquer le médecin dont vous avez parlé et aborder les quatre cas qu'il a traités et auxquels vous avez fait allusion. L'intervention du médecin vise à procurer, à la demande du malade, une mort digne, soit une mort programmée. Je voudrais connaître votre point de vue en la matière car je voudrais être sûr d'avoir bien compris ce dont il s'agissait. J'ai entendu parler de substances comme le penthotal, par exemple, mais alors, il n'est plus question d'analgésiques au sens strict du terme. Ce problème me paraît extrêmement important parce que vous n'aimez pas que l'on définit l'euthanasie de manière tout à fait stricte, c'est-à-dire en quelque sorte «la mort au bout de la seringue». Vous avez très bien décrit le processus, variable selon les substances et la méthode utilisées, mais il s'agit bien de répondre à la demande d'un malade qui souhaite une mort digne, que l'on va programmer à un moment donné.

Par ailleurs, le médecin dont vous parlez a eu le courage d'aller jusqu'au bout de ses convictions et de sa pratique médicale en posant un geste d'humanité, à la demande d'un malade. Je trouve cela admirable. Si de nombreux médecins suivent cet exemple, d'autres, encore plus nombreux, ne le font pas parce que, dans l'état actuel des choses, ce geste est considéré comme un meurtre ou plutôt comme un assassinat parce qu'il y a préméditation. C'est là que réside le véritable problème.

La difficulté, c'est de trouver des termes qui permettent précisément que la pratique que vous avez

die u hebt beschreven, niet langer wordt vervolgd. Indien de betrokken arts in Luik had gewerkt, zou hij al achter de tralies hebben gezeten.

U had het over penthotal en over progressiviteit. Toen u sprak over langdurige sedatie, hebt u gezegd dat men er soms in slaagt een zieke opnieuw bij bewustzijn te brengen. Ik zou graag weten hoe u hierover denkt naar aanleiding van eventuele ervaringen.

Ziet u een fundamenteel verschil tussen langdurige sedatie en de uiteindelijke oplossing in de vier gevallen die u hebt beschreven? Gaat het hier volgens u om euthanasie?

De heer Jan Remans. — Ik dank de heer Cosyns voor zijn getuigenis als huisarts en omdat hij opkomt voor de rechten van de patiënt. Ik hoop dat het zal leiden tot enig begrip van al de verdedigers van de individuele rechten van de mens.

Hoe zal de zorgvuldigheidsmaatregel worden gecontroleerd? Kan dat worden overgelaten aan de procureur of is er een toetsingscommissie nodig? Hoe ziet de heer Cosyns de aangifteprocedure in de huidige wetgeving?

De heer Alain Zenner. — *Ik wil een misverstand voorkomen. De heer Mahoux denkt blijkbaar dat elke dokter die een handeling stelt in de omstandigheden zoals beschreven door dokter Cosyns, achter de tralies belandt, zoals het in Luik het geval was. Ik heb het tegenovergestelde gehoord.*

De heer Philippe Mahoux. — *Ik bedoelde enkel dat het heel goed mogelijk is dat sommige van de aangehaalde gevallen, ondanks alle nuances en interpretaties, met de huidige wetgeving tot een aanklacht zouden kunnen leiden. Ik heb het niet over de uiteenzetting in haar geheel, maar over sommige van de vier gevallen waarnaar werd verwezen. Het was niet mijn bedoeling te veralgemenen.*

De heer Alain Zenner. — *Ik dacht dat dokter Cosyns had gezegd dat er bij zijn weten, in de omstandigheden waarover hij het had en de positieve ingesteldheid die hij heeft beschreven, nooit vervolgingen zijn geweest. Het is belangrijk dat men dit weet. Degeenen die zich eventueel over deze aangelegenheid hebben gebogen, zijn ongetwijfeld tot het besluit gekomen dat de arts, toen hij te maken kreeg met deze twee plichten en op grond van een noodtoestand, naar eer en geweten heeft gehandeld.*

De heer Paul Galand. — *Dokter, ik dank u dat u bent uitgegaan van uw ervaring als huisarts en van de ervaringen van de patiënten en hun familie. Mijn dankbetuigingen zijn ook tot hen gericht. U hebt gezegd dat u nooit de indruk hebt gehad iemand te hebben vermoord omdat u altijd een relatie had opgebouwd met de patiënt en met zijn naaste familieleden.*

décrite ne fasse plus l'objet de poursuites. Or, on constate que, si ce médecin avait exercé à Liège, il se serait trouvé à un moment donné derrière les barreaux.

Vous avez parlé de penthotal et de progressivité. En évoquant la sédation prolongée, vous avez déclaré que l'on pouvait parfois ramener l'un ou l'autre malade à la conscience. J'aimerais avoir votre opinion en la matière, en fonction d'éventuelles expériences que vous auriez vécues.

Voyez-vous une différence fondamentale entre la sédation prolongée et les solutions qui ont été apportées aux quatre cas que vous avez décrits? Selon vous, s'agit-il d'une euthanasie?

M. Jan Remans. — *Je remercie M. Cosyns pour son témoignage en tant que généraliste et parce qu'il défend des droits du patient. J'espère que cela suscitera une certaine compréhension chez tous les défenseurs des droits individuels de l'homme.*

Comment contrôlera-t-on le respect des critères de prudence? Peut-on en laisser le soin au procureur ou une commission de contrôle est-elle nécessaire? Comment M. Cosyns envisage-t-il la procédure de déclaration dans la législation actuelle?

M. Alain Zenner. — Je voudrais éviter un malentendu. J'ai l'impression que notre collègue Mahoux a cru comprendre que tout médecin qui interviendrait dans les conditions qu'a énoncées le docteur Cosyns, se retrouverait derrière les barreaux, comme cela a été le cas à Liège. Moi, j'ai entendu le contraire.

M. Philippe Mahoux. — Je voulais simplement dire que, dans certains des cas qui ont été décrits, avec toutes les nuances que cela suppose et selon certaines interprétations, dans l'état actuel du code, il est effectivement tout à fait possible que certaines inculpations auraient pu être prononcées. Je ne parle donc pas de l'ensemble des choses qui auraient été exposées. Je parle de certains des quatre cas qui ont été évoqués. Je ne voulais donc pas faire de généralités.

M. Alain Zenner. — Je croyais avoir compris que le Dr Cosyns nous disait qu'à sa connaissance, dans les conditions dont il a parlé et notamment dans l'esprit très positif qu'il nous a décrit, il n'y a jamais eu de poursuites. Je pense qu'il est important de le savoir. Ceux qui se sont éventuellement penchés sur ce cas ont sans doute été convaincus que, confronté à ces deux devoirs et en vertu de la théorie de l'état de nécessité, le médecin avait agi en honneur et conscience.

M. Paul Galand. — Merci, docteur, d'être parti de votre expérience de médecin généraliste et du vécu des patients et de leur famille que vous avez évoqué ici. Mes remerciements s'adressent donc aussi à eux. Vous avez dit que vous n'aviez jamais eu l'impression d'avoir tué quelqu'un parce que vous aviez toujours construit avec le patient et ses proches un processus

U hebt het dus over een ethiek van discussie. Mijn vraag is de volgende. Wat zijn volgens u de minimale voorwaarden om een dergelijk relatieproces te ontwikkelen, uitgaande van uw ervaring en van die van uw collega's?

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik kan grotendeels akkoord gaan met de heer Mahoux. Ik vond het een prachtige getuigenis waarin ik mij als collega arts kan terugvinden.

De indruk kan ontstaan dat de aangehaalde praktijken courant zijn bij huisartsen. Kan de heer Cosyns zijn getuigenis extrapoleren naar alle artsen? Als dit waar is, dan is er geen wetgeving nodig. Uit mijn contacten met studenten in opleiding en met huisartsen heb ik eerder de indruk dat artsen wel overtuigd zijn dat ze correct handelen, maar de praktijk achterwege laten omdat euthanasie nog in de Strafwet is ingeschreven. Graag kregen wij hieromtrent wat meer duidelijkheid.

De heer Marc Cosyns. — Het is juist dat een aantal handelingen bij sterven niet wordt aanvaard door de maatschappij, noch door de artsen. De wilsverklaring of de behandelingsbeschikking hebben eigenlijk niets te maken met acute stervensnood. Daarom is een wetswijziging nodig. Dat wordt het cruciale punt waarover we een overeenkomst moeten zien te bereiken.

De verschillen zitten niet meer in het al dan niet toedienen van bepaalde middelen in een kritische situatie. Jaren heeft men bijvoorbeeld morfine gezien als een verslavend product, maar het is ook het pijnstillend middel bij uitstek. Bepaalde producten moeten niet als moordwapen worden beschouwd, maar wel als een middel om tot een levenswaardig einde te komen. Daarvoor is geen wet nodig. Er zijn wel een wetswijziging en een wet nodig omtrent de wilsverklaring of de behandelingsbeschikking, om die nu in een courante behandeling te kaderen. Bij een aanklacht zal het inderdaad afhangen van wat het gerecht over de zaak denkt. Ikzelf zal daarmee geen probleem hebben omdat ik vind dat ik dan op een bepaalde manier aan stervensbegeleiding heb gedaan. Ik kan me wel voorstellen dat daaromtrent problemen kunnen rijzen. Dat daaromtrent nog nooit een rechtspraak is geweest is niet omdat men er geen uitspraak wil over doen, maar wel omdat de feiten niet werden aangegeven en omdat ze als stervensbegeleiding ervaren werden.

Terecht. De wilsbeschikking moet een cruciaal punt zijn in de wetgeving. Dat is de maatschappelijke keuze die wij zullen moeten maken. Zelf sta ik achter zo een regeling vermits ik het als een deel van mijn praktijk zie.

relationnel. Vous vous situez donc dans une éthique de la discussion. Ma question est la suivante. En fonction de votre expérience et de celle des confrères avec lesquels vous travaillez, quelles sont les conditions minimales pour que ce processus relationnel puisse se développer?

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Je suis en grande partie d'accord avec M. Mahoux. Je trouve qu'il s'agit d'un témoignage magnifique dans lequel, en tant que collègue médecin, je me retrouve.*

On peut ressentir l'impression que les pratiques citées sont courantes chez les généralistes. M. Cosyns peut-il extrapoler son témoignage à tous les médecins? Si c'est le cas, aucune législation n'est nécessaire. De mes contacts avec des étudiants en formation et avec des généralistes, j'ai plutôt l'impression que les médecins sont bel et bien convaincus qu'ils agissent correctement, mais qu'ils ne pratiquent pas l'euthanasie parce qu'elle est toujours inscrite dans le Code pénal. Nous aimerions un peu plus de précisions à cet égard.

M. Marc Cosyns. — *Il est exact que, lors de la mort, un certain nombre de traitements ne sont acceptés ni par la société ni par les médecins. La déclaration anticipée et la déclaration de volonté relative au traitement n'ont en fait rien à voir avec une agonie aiguë. C'est pourquoi une modification de la loi est nécessaire. Cela devient le point crucial au sujet duquel nous devons tenter d'obtenir un accord.*

Les différences ne résident plus dans le fait de savoir si, dans une situation critique, on doit administrer ou non certains médicaments. Durant des années, on a par exemple considéré la morphine comme un produit qui engendre l'accoutumance, mais il s'agit aussi de l'analgésique par excellence. Certaines substances ne doivent pas être considérées comme des armes du crime, mais bien comme des moyens de mourir dignement. Pour cela, aucune loi n'est nécessaire. Une modification de la loi et une loi sont toutefois nécessaires en ce qui concerne la déclaration anticipée ou la déclaration de volonté relative au traitement afin d'en faire une pratique courante. En cas de plainte, tout dépendra en effet de ce que la Justice pense de l'affaire. Cela ne me poserait aucun problème parce que je trouve que j'ai participé d'une certaine manière à un accompagnement de la mort. Je peux m'imaginer que des problèmes peuvent surgir à ce propos. Si aucun jugement n'a jamais été rendu en cette matière, ce n'est pas par manque de volonté mais parce que les faits n'ont jamais fait l'objet d'une plainte et parce que qu'ils ont été ressentis comme un accompagnement de la mort.

C'est justifié. La déclaration anticipée doit constituer un point crucial de la législation. C'est le choix de société que nous devons effectuer. Je suis moi-même partisan d'une telle réglementation puisque je la considère comme une partie de ma pratique.

De zorgvuldigheidscriteria en de toetsingen zijn in Nederland heel sterk genormeerd. Recent zijn er de toetsingscommissies aan toegevoegd omdat na de totstandkoming van de wet er slechts een aangiftepercentage van veertig procent was. Om te voorkomen dat men zich als een soort van misdadiger moet aangeven om het tegendeel te bewijzen, heeft men de toetsingscommissies opgericht als tussenstadium voor de procureur-generaal. De zorgvuldigheidscriteria zijn in Nederland heel sterk omschreven. Ik stel de vraag of dit wettelijk nodig is. Die kunnen, hier volg ik het standpunt van de orde, zeer moeilijk in een wet worden gegoten. Mijn collega's ervaren hetzelfde. De evolutie in de praktijk op het vlak van onder meer medicatie en behandelingsmethodes, is immers zeer sterk. Er kan enkel een kader worden geschapen waarin er op een zorgvuldige manier moet worden gewerkt. Er kan niet worden voorgeschreven dat er bijvoorbeeld een arts of een psychiater moet worden bij betrokken. Dat hangt immers sterk af van de individuele situatie en van de attitude van de arts. Ik ben misschien naïef maar ik heb er vertrouwen in dat het machtsmonopolie van de arts stilaan aan het weggeven is.

Een wetwijziging is zeer belangrijk voor behandelingsbeschikking. Op dat vlak bestaat er momenteel een grijze zone. Daar zie ik een probleem. Heel wat collega's zullen om die reden ook niet ingaan op een wilsbeschikking. Ik kan dit begrijpen. Dat ervaren wij ook bij de groepen met wie wij spreken daar de vraag rijst of men wettelijk of maatschappelijk verantwoord bezig is.

Wat betreft de minimale voorwaarden is mijn antwoord ongeveer hetzelfde. In heel belangrijke levens episodes wordt er bijna nooit meer alleen beslist. Wij spreken hier over multidisciplinaire aanbevelingen. Deze zaken komen meer en meer aan bod in het onderwijs. De curriculumhervormingen zijn daarop gesteund. Daar ook heb ik vertrouwen in.

De minimale voorwaarden kunnen heel moeilijk, op het kader na, in een wet worden gegoten.

Wat betreft de extrapolatie naar alle artsen meen ik dat sommige artsen niet weten wat te doen op het gebied van de pijnstilling.

Vandaag nog las ik in de krant dat volgens dokter Distelmans de pijnstilling nog steeds een belangrijk probleem is. Ik vind zijn stelling té zwart-wit. Het onderwijs besteedt daaraan veel aandacht.

Dokter Distelmans stelt dat er nog vele mensen sterven in onnodig lijden en dat dit probleem eerst moet worden opgelost vooraleer het euthanasievraagstuk kan worden behandeld. Ik ga daarmee niet akkoord. Niet alle pijn is te behandelen met medi-

Les critères de prudence et les contrôles font l'objet de normes très strictes aux Pays-Bas. On y a récemment ajouté les commissions de contrôle parce que, après l'entrée en vigueur de la loi, le pourcentage de déclarations n'était que de quarante pour cent. Afin d'éviter que l'on doive se désigner comme une sorte de criminel pour démontrer le contraire, on a créé les commissions de contrôle comme stade transitoire avant le procureur général. Aux Pays-Bas, les critères de prudence sont strictement définis. Je pose la question: est-ce légalement nécessaire? Ils peuvent — et, sur ce point, je suis l'avis de l'Ordre — difficilement être inscrits dans une loi. Mes confrères ressentent la même chose. Dans la pratique, l'évolution en ce qui concerne notamment les médications et les méthodes de traitement est en effet très rapide. On peut uniquement esquisser un cadre dans lequel on peut travailler de manière prudente. On ne peut pas ordonner que, par exemple, un médecin ou un psychiatre doit être impliqué dans la décision. En effet, cela dépend fortement de la situation individuelle et de l'attitude du médecin. Je suis peut-être naïf mais je suis fermement convaincu que le monopole du pouvoir du médecin est en train de décroître petit à petit.

Une modification de la loi est très importante pour la déclaration de volonté relative au traitement. À ce sujet, il existe pour l'instant une zone d'ombre. J'y vois un problème. Pour cette raison, nombre de confrères ne respecteront pas la déclaration anticipée. Je peux le comprendre. Nous le vivons aussi au sein des groupes avec lesquels nous discutons. Y surgit la question de savoir qui est responsable légalement ou socialement.

Ma réponse est plus ou moins la même en ce qui concerne les conditions minimales. Pour des phases très importantes de la vie, on ne prend presque plus jamais la décision seul. Nous parlons de recommandations pluridisciplinaires. Ces cas sont de plus en plus abordés dans l'enseignement. Les réformes des programmes d'études sont basées là-dessus. J'ai aussi confiance en cela.

Les conditions minimales peuvent très difficilement être inscrites dans une loi, à l'exception du cadre.

En ce qui concerne l'extrapolation à tous les médecins, je pense que certains ne savent pas quoi faire dans le domaine de la sédation.

Encore aujourd'hui, j'ai lu dans le journal que, selon le Dr Distelmans, la sédation est encore un grand problème. Je trouve son affirmation trop manichéenne. L'enseignement y consacre beaucoup d'attention.

Le Dr Distelmans affirme que beaucoup de personnes meurent encore dans des souffrances inutiles et que ce problème doit d'abord être résolu avant que la question de l'euthanasie ne soit traitée. Je ne suis pas d'accord. Toute douleur ne doit pas être traitée avec

catie. De mens is meer dan zijn ziekte en ook meer dan zijn pijn. Pijn moet heel globaal worden beschouwd, niet enkel medisch maar ook spiritueel. Zowel katholieken, vrijzinnigen, joden als anderen kunnen spiritueel werken. De spirituele opvang van pijn is even belangrijk als de medische opvang. Ik heb mensen gekend die immense pijnen hadden die niet te stillen waren door allerlei medicatie waarbij wij ons konden afvragen of wij niet tekort schoten in een vorm van communicatie, in een vorm van beleving. Als op die behoefte wordt ingegaan door mensen van de palliatieve zorgen, door de psycholoog, door de priester of de lekenconsulent, valt een deel van de pijn weg. Ik heb het daarmee een beetje moeilijk, de idee dat er geen pijn meer mag bestaan en dat er voor iedere pijn een pilletje is. Dat is niet zo. Het is niet alleen een farmacologisch probleem.

De heer Philippe Mahoux. — *U hebt gewezen op het gevaar dat er in stervensbegeleiding of euthanasie gespecialiseerde artsen komen.*

Wat kan men doen om dit te vermijden?

De heer Marc Cosyns. — Wij kunnen precies in de opleiding en de bijscholing een aantal fundamentele zaken naar voor brengen, zodat artsen de verschillende vormen van stervensbegeleiding als hun normale functie zullen beschouwen, als een deel van hun werk. Er zijn wel degelijk specialisten nodig voor specifieke pijnbestrijding en voor het omgaan met gecontroleerde sedatie, met spirituele pijn. Niet iedere arts heeft daar voldoende ervaring in. Specialisten zullen nodig blijven, en er kan een concrete samenwerking zijn. In het voorbeeld van het ziekenhuis sta ik niet alleen voor een patiënte; ik sta er bijvoorbeeld samen met de oncoloog. Wij beslissen samen over die bepaalde medische behandelingen, niet met «opgelegde disciplines» maar met die mensen met die capaciteiten, op grond van wat wij weten over de patiënt/e en zijn of haar naaste familie.

*
* *

Hoorzitting van mevrouw Catherine Diricq, psychologe bij het mobiele team van de palliatieve zorg

Mevrouw Catherine Diricq. — *Vooraf wil ik zeggen dat de instellingen waarvoor ik werk, het er volledig mee eens zijn dat ik voor uw commissie verschijn maar dat ik daardoor niet gemandateerd ben. Ik zal dus spreken uit eigen naam evenals namens een aantal psychologen, psychoanalysten, psychotherapeuten en psychiaters die samen met mij over het onderwerp hebben nagedacht.*

des médicaments. L'homme est plus que sa maladie et plus que sa douleur. Celle-ci doit être considérée globalement, pas seulement sous l'angle médical mais aussi sous l'angle spirituel. Aussi bien les catholiques, les libres-penseurs, les juifs que les autres peuvent agir sur le plan spirituel. La prise en charge spirituelle de la douleur est aussi importante que la prise en charge médicale. J'ai connu des personnes qui ressentaient d'énormes douleurs qui ne pouvaient être calmées par toutes sortes de médicaments, ce qui nous poussait à nous demander si une certaine forme de communication ou d'expérience ne nous faisait pas défaut. Si les dispensateurs de soins palliatifs, le psychologue, le prêtre ou le conseiller laïque répondent à ce besoin, une partie de la douleur disparaît. J'ai un peu de mal à me faire à l'idée que la douleur ne peut plus exister et qu'il y a une pilule pour chaque douleur. Ce n'est pas vrai. Ce n'est pas seulement un problème pharmacologique.

M. Philippe Mahoux. — Vous avez parlé du danger de médecin spécialisé dans l'accompagnement de la mort ou de l'euthanasie.

Que peut-on faire pour empêcher un tel phénomène?

M. Marc Cosyns. — *Lors de la formation et du recyclage, nous pouvons précisément mettre un certain nombre de choses fondamentales en évidence, de façon à ce que les médecins considèrent les différentes formes d'accompagnement de la mort comme leur fonction normale, comme une partie de leur travail. Mais on a bel et bien besoin de spécialistes pour lutter spécifiquement contre la douleur ainsi que pour la sédation contrôlée et la souffrance spirituelle. Tous les médecins ne possèdent pas une expérience suffisante dans ce domaine. Les spécialistes resteront nécessaires et il pourra y avoir une collaboration concrète. Dans l'exemple de l'hôpital, je ne suis pas seul face à une patiente; je suis par exemple accompagné par l'oncologue. Nous décidons ensemble des traitements médicaux, non pas d'après les «disciplines imposées» mais avec les personnes qui possèdent ces capacités, sur la base de ce que nous savons du patient et de ses proches.*

*
* *

Audition de Mme Catherine Diricq, psychologue en équipe mobile de soins palliatifs

Mme Catherine Diricq. — Je précise tout d'abord que je viens devant votre commission en accord complet avec les institutions dans lesquelles je travaille mais que je ne suis pas mandatée par celles-ci. Je prendrai donc la parole uniquement en mon nom et au nom de certains psychologues, psychoanalystes, psychothérapeutes et psychiatres qui ont enrichi ma réflexion à ce sujet.

Ik voel me wat gerustgesteld door de openheid waarmee het debat nu wordt gevoerd. In een brief aan de voorzitter van de commissie, die ik ook in de pers heb laten verschijnen, had ik uiting gegeven aan mijn vrees dat men de discussie te vlug wilde afsluiten. Deze overhaasting deed me denken aan de efficiëntie en de reproduceerbaarheid die inderdaad kenmerkend zijn voor de wereld waarin we leven, maar die niets te maken hebben met een vraag naar euthanasie, waarin de eigenheid primeert van diegene die leeft en sterft. De hoorzittingen met artsen, verpleegkundigen, psychotherapeuten en psychiaters, juristen en patiënten tonen aan dat u plaats wil inruimen voor reflectie.

Ik ga uit van enkele definities waarvan ik samen met u de onduidelijkheid wil onderzoeken. Er blijft verwarring bestaan rond termen zoals «actieve euthanasie», «passieve euthanasie», «begeleide zelfmoord» en «therapeutische hardnekkigheid». Ik zal het alleen hebben over euthanasie zoals gedefinieerd door het Comité voor bio-ethiek: «De daad gesteld door een derde die opzettelijk een einde maakt aan het leven van een persoon, op verzoek van deze laatste».

Deze definitie roept meerdere vragen op in verband met het levenseinde. Gaat het om het levenseinde in het algemeen of om dat van een persoon in het bijzonder? Wanneer begint het leven, wanneer eindigt het? Hoe deze fameuze terminale fase aflijnen? Wanneer begint de terminale fase? Deze vragen leiden ons naar de fundamentele vraag over de tijdelijkheid. De patiënt, vooral als hij gedurende langere tijd in het ziekenhuis ligt, denkt daar anders over dan zijn familie of zijn verzorgers. De patiënt leeft op het ritme van de verzorging en de onderzoeken; maar terzelfder tijd past hij zich psychologisch aan zijn toestand aan. Voor zijn omgeving gaat het leven, ook het sociale en het beroepsleven, gewoon door; de psychologische evolutie is dan ook verschillend. Onmiddellijk al merkt men een verschil in de manier waarop men over het levenseinde denkt.

Ziet men het levenseinde in termen van kwantiteit of van kwaliteit? Maar hanteert niet elk van ons eigen criteria van levenskwaliteit? In dat opzicht kan ik u een klinisch voorbeeld geven dat zich niet in mijn instelling afspeelde, maar waarover een collega die ook met terminale patiënten werkt, me heeft verteld.

Het gaat om een vrouw die aan terminale kanker lijdt. De ziekte is uitgezaaid in de longen en ze dreigt te stikken.

Haar familie zoekt de dokter op en zegt hem dat de toestand ondraaglijk is en dat er iets moet worden gedaan. Sedatie is het enige wat de dokter nog kan doen. Hij spreekt erover met de patiënte, die hem zegt dat zij haar ziekte zolang heeft kunnen dragen omdat

Je viens ici quelque peu rassurée par l'ouverture actuelle des débats. En effet, dans une lettre précédente que j'avais fait parvenir au président de la commission et publier dans la presse, je m'inquiétais du risque majeur de précipiter les débats avec une volonté de les clôturer trop rapidement. Cette précipitation n'aurait pas été sans rappeler celle d'un monde voué à l'efficacité et la reproductibilité, tout ce que ne sera jamais une demande d'euthanasie qui, au contraire, renvoie avant tout à la singularité de celui qui vit et meurt. Les auditions actuelles de médecins, d'infirmières, de «psy», de juristes et de patients tentent à montrer que vous ne faites pas l'économie de cette réflexion.

Je voudrais repartir de quelques définitions et essayer de voir avec vous l'ambiguïté autour de celles-ci. La confusion demeure autour des termes «euthanasie active», «euthanasie passive», «suicide assisté», «acharnement thérapeutique». Je ne parlerai que de l'euthanasie telle que définie par le comité de bioéthique: «l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci».

Cette définition renvoie à plusieurs questions à propos de la fin de vie. S'agit-il de la fin de vie en général ou de celle d'une personne en particulier? Quand commence-t-elle, où s'arrête-t-elle? Comment préciser ce fameux stade terminal? Y a-t-il un début au stade terminal? Ces questions nous ramènent à l'interrogation fondamentale sur la temporalité. Celle-ci n'est évidemment jamais la même pour un patient, particulièrement lorsqu'il est hospitalisé, ni pour sa famille ni pour les soignants. Le patient ne vit plus qu'au rythme des soins, des examens; mais, en même temps, il a une adaptation psychologique qui lui est propre. L'entourage continue à avoir une vie sociale et professionnelle et d'autres temps de vie; l'évolution psychologique est différente pour l'entourage et pour les soignants. D'emblée, on voit une différence dans la façon de penser la fin de vie.

S'agit-il de la fin de vie en termes de quantité, ce qui nous renvoie aux questions précédentes, ou en termes de qualité? Mais n'a-t-on pas chacun nos propres critères de qualité de vie? À ce propos, je voudrais vous relater un exemple clinique qui ne s'est pas produit dans mon institution mais qui m'a été rapporté par une collègue travaillant également avec des patients en fin de vie.

Il s'agit du cas d'une femme qui meurt d'un cancer en phase terminale. Elle a, notamment, des métastases pulmonaires et elle étouffe.

Ses proches vont trouver le médecin, lui disent que c'est insupportable et qu'il faut faire quelque chose. La seule chose que le médecin pourrait encore faire, c'est une sédation. Il en parle à la patiente et celle-ci lui dit qu'elle a pu, pendant toute la durée de sa mala-

zij er controle over had. Als men haar nu liet slapen, zou zij die controle verliezen. Zij vond stikken minder ondraaglijk dan de controle te verliezen.

Dit eenvoudige voorbeeld toont aan dat de omgeving, ook al is men van goede wil en luisterbereid, de kwaliteit van het levenseinde op een heel andere manier kan inschatten.

Deze vragen over «leven» en «levenseinde» tonen aan hoe tweeslachtig het woordgebruik kan zijn. We zouden ook nog andere vragen kunnen stellen. Wie moet over dit levenseinde beslissen? De arts en de patiënt? De arts, zijn ploeg en de omgeving? Allen tezamen?

Psychiaters, psychologen, psychotherapeuten en psychoanalytici voelen zich betrokken bij die ethische vraagstelling. Ondanks het feit dat de mens het enige levende wezen is dat zich van de dood bewust is, kan hij zich zijn dood niet voorstellen. Men mag ook niet uit het oog verliezen dat het gebod «Gij zult niet doden» één van de drie basisprincipes van onze samenleving is, naast het verbod op incest en op antropofagie. Het is en blijft gevaarlijk als een strafwet ingaat tegen één van de verboden waarop onze ethiek en de menselijke relaties zijn gebaseerd.

Uit maatschappelijk oogpunt stellen we vast dat de arts vandaag kan klonen, aborteren, bevruchten en helpen sterven. De natuur heeft steeds minder greep op het menselijk bestaan zonder dat de arts optreedt.

Een wettelijke regeling van euthanasie kan gevaarlijk zijn voor de patiënten, maar is dat zeker voor de arts. Wat zijn de psychische implicaties van een dergelijk meesterschap? Op welke manier kan de hulpverlener zulke moreel belastende taken aan? Hoe komt hij met zichzelf en met de anderen in het reine als hij ertoe gedwongen wordt herhaaldelijk een universeel taboe te doorbreken?

Ook al wordt een dergelijke handeling niet door een menselijke wet verboden, toch wordt zij ervaren als een reële overtreding ervan, die onmogelijk zonder grote psychische gevolgen kan blijven, of men dat nu wil of niet. Professor Zittoun, die aan het hoofd staat van een dienst hematologie, maar ook een mobiele palliatieve eenheid in Parijs leidt, vraagt zich af of de arts door de maatschappij nu ook niet met de dood van de patiënt dreigt te worden belast.

De Belgische actualiteit heeft aangetoond dat raken aan het leven of de dood van andere menselijke wezens hetzelfde is als raken aan archaische mechanismen en tot hevige emoties en zelfs tot daden kan leiden.

die, supporter son cancer parce qu'elle en avait la maîtrise et que la faire dormir serait lui faire perdre ce contrôle. Pour elle, étouffer était moins insupportable que cette perte de contrôle.

Ce simple exemple vous montre combien l'entourage — même s'il est de bonne volonté et à l'écoute du patient — et le malade lui-même peuvent avoir des notions très différentes de cette qualité de fin de vie.

Cette série de questions autour de ces mots «vie» et «fin de vie» met en évidence toute l'ambiguïté de la sémantique et nous pourrions continuer la réflexion avec d'autres questions. Qui doit décider de cette fin de vie? Le médecin et le patient? Le médecin, son équipe et l'entourage? Tout le monde ensemble?

Les psychiatres, psychologues, psychothérapeutes et psychanalystes se sentent le devoir de participer à ce questionnement éthique. Je voudrais rappeler que l'être humain, s'il est le seul être vivant à avoir conscience de sa mort, ne peut, au niveau inconscient, se la représenter. Il faut également reprendre un des trois principes fondateurs de notre société, à savoir: «Tu ne tueras point.» Les deux autres interdits étant l'inceste et l'anthropophagie, il est et restera toujours dangereux qu'une loi pénale aille a priori à l'encontre d'un de ces interdits, fondements de notre éthique et garants des relations humaines.

D'un point de vue «sociétal», on se rend compte que le médecin a aujourd'hui les capacités de cloner, d'avorter, d'inséminer et d'euthanasier. La nature peut de moins en moins s'exercer sur la condition humaine sans que la médecine intervienne.

Traiter l'euthanasie en termes légaux peut être dangereux pour les patients mais, certainement aussi, pour le médecin. Quels sont donc les enjeux psychiques d'une telle maîtrise? Comment l'être humain qu'est le soignant pourra-t-il assumer des actes aussi lourds moralement? Quels aménagements va-t-il devoir trouver avec lui-même et avec les autres s'il est amené à transgresser de manière répétitive un tabou universel?

Même si cet acte est autorisé par une loi humaine, il restera, au niveau symbolique, de l'ordre d'une transgression radicale et impossible sans grandes répercussions psychiques, qu'on le veuille ou non. Quel rôle, interroge le professeur Zittoun, chef d'un service d'hématologie mais également d'une équipe mobile de soins palliatifs à Paris, la société risque-t-elle de faire jouer au médecin chargé par le patient de porter la mort?

L'actualité en Belgique a illustré combien toucher à la vie et à la mort des autres êtres humains équivaut à toucher à des mécanismes archaïques et suscite parfois des émotions violentes et des passages à l'acte.

Professor Schaerer vraagt zich af hoe we aan een samenleving die ons heeft opgenomen, kunnen vragen ons te laten sterven? Dat zou contractbreuk betekenen. De vragen en symbolen die onze samenleving schragen, staan vandaag ter discussie. Een wet zal het mysterie van de dood noch de angst ervoor kunnen wegnemen.

Een individuele aanpak vereist dat men de zieke niet alleen als een zieke ziet, maar dat men hem beschouwt als een menselijk wezen, dat zijn waardigheid ontleent aan zijn betrokkenheid op anderen.

Verzorgers en psychotherapeuten weten het wel: de vraag om er een einde aan te maken komt vrij vaak voor bij patiënten die aan een dodelijke ziekte lijden.

Dokter Cicely Saunders, die het Sint-Kristoffelruthuis in Engeland heeft gesticht, had het over « een allesomvattend lijden », dat leidt naar een toestand die geen uitweg meer biedt en waaraan de zieke maar denkt te kunnen ontsnappen door te sterven.

Door deze vraag naar de dood systematisch te interpreteren als een echte vraag om te sterven, willen we een confrontatie vermijden met het lijden van de andere en dus ook met het onze.

Het is een illusie te denken dat we het lijden kunnen wegnemen door het leven te verkorten. Als de vraag geheel of gedeeltelijk gesteund worden door de familie, kan de dood van de zieke aanvankelijk een troost zijn voor de familie. Mijn klinische ervaring leert me evenwel dat rouwende partners of kinderen met zware onderliggende worstelen, die de rouwverwerking sterk kunnen bemoeilijken of zelfs onmogelijk maken.

De psychische verwerking wordt belemmerd door dit vaak onbewuste — want verdrongen — schuldgevoel, dat onderhuids echter verschrikkelijk efficiënt blijkt en op die manier ook op de familierelaties kan wegen. Wat zijn de psychologische gevolgen, niet alleen voor de betrokkene zelf, maar ook voor de komende generaties?

We ontdekken stilaan de gevolgen van datgene « waarover niet wordt gesproken », van de wet op de geheimhouding, voor de volgende generaties. Hoe meer geheimen worden ontkend en weggemoffeld, hoe sterker hun overdracht wordt bemoeilijkt.

De zieke wil natuurlijk niet sterven. Men zou zich vergissen als men de vraag letterlijk zou opnemen. Meestal is het veeleer een kwestie van anders te willen leven dan van te willen sterven.

Achter de vraag van de patiënt naar euthanasie schuilt vaak een vraag naar hoe hij zich de dood moet

Comment, interroge le professeur Schaerer, demander à la société qui nous accueille comme l'un des siens de nous faire mourir? Cela constituerait la rupture d'un contrat. Ce sont les valeurs et les symboles qui donnent ses forces à notre société que nous remettons aujourd'hui en question. Une loi ne supprimera ni le mystère de la mort ni la peur que ce mystère génère.

Si l'on s'intéresse à une approche individuelle, il y a lieu de se centrer sur la personne malade et de la penser dans sa globalité, c'est-à-dire en tant qu'être humain dont la dignité s'inscrit dans la relation à l'autre et ne pas seulement penser le malade.

Les soignants et les « psy » le savent bien: les demandes « d'en finir » sont relativement fréquentes chez les patients atteints d'une maladie à pronostic létal.

Le docteur Cicely Saunders, fondatrice de l'hospice Saint-Christophe en Angleterre, parlait de « souffrance globale » qui crée une situation sans issue à laquelle le malade n'imagine échapper qu'en mourant.

Interpréter systématiquement toutes ces demandes de mort comme une véritable demande de mourir me semble un abrègement pour éviter notre confrontation à la souffrance de l'autre et donc à la nôtre.

Il est illusoire de penser supprimer la souffrance en abrègeant la vie. Quand la demande est en tout ou en partie portée par les proches, il est vrai que l'acte et sa conséquence, la mort du malade, peuvent apaiser dans un premier temps la famille. Toutefois, mon expérience clinique avec des conjoints ou des enfants endeuillés m'a permis de mettre en évidence des sentiments sous-jacents très lourds qui vont compliquer étonnamment le travail de deuil, voire le rendre impossible.

L'élaboration psychique est freinée par cette culpabilité souvent très inconsciente car refoulée, mais terriblement efficace en souterrain et perturbant les liens familiaux. Qu'en sera-t-il des répercussions psychologiques sur les personnes elles-mêmes mais aussi sur les générations à venir?

Nous découvrons progressivement l'impact de ces non-dit et de la loi du secret sur les générations futures. Il faut savoir que plus les secrets sont déniés et étouffés, plus ils sont porteurs de transmission impossible.

Le malade ne désire évidemment pas mourir. Ce serait se tromper sur la demande que de l'interpréter à la lettre. Il est plus souvent question de vouloir vivre autrement que de vouloir mourir.

Derrière cette demande d'euthanasie que peut formuler le patient, nous retrouvons parfois une

voorstellen. »Hoe zal de overgang tussen leven en sterven er uitzien? Hoe zal het allemaal verlopen, dokter?» Dat is een veel gehoorde vraag.

Niemand kan deze vragen beantwoorden. Men moet zich het onvoorstelbare kunnen voorstellen, maar de patiënt voelt zich tenminste een beetje minder eenzaam.

Het kan ook een vraag zijn naar contact of naar erkenning, een verzoek om erkend te worden in zijn totaliteit, in zijn tweeslachtigheid. Ik ben diegene die vraagt te mogen sterven, maar terzelfder tijd vraag ik niet te moeten sterven. Het is een vraag om te blijven leven, maar dan anders te leven.

Als hij de tijd kan nemen om te aanvaarden, te steunen, een echt gesprek met de zieke aan te gaan, herkent diegene die luistert en die ik hier graag de veerman noem, soms de fundamentele vraag van de patiënt hoe zijn ziekte hem veranderd heeft: «Herken je me nog in mijn lichamelijke aftakeling en met de psychische veranderingen die de ziekte in mij heeft teweeggebracht?» We kennen allemaal wel een familielid of een patiënt die op sterven ligt en we weten allemaal hoe zijn humeur kan veranderen, hoe prikkelbaar, hoe vlug vermoeid hij is en hoe diegenen die hem liefdevol omringen dit niet altijd kunnen duiden.

In dit verband wil ik u het getuigenis lezen van een schrijfster die op dit ogenblik haar veel oudere man begeleidt, die dood gaat aan een degeneratieve zenuw-aandoening.

Over de relatie met haar man schrijft ze: «Ik heb de indruk dat nu het levenseinde, het sterven, nadert — want daar gaat het om —, er zich psychisch een soort van terug naar af voordoet. Als ik dit zeg, verwijst ik naar wat Winnicot zegt over het kleine kind dat pas zonder zijn moeder kan als hij haar heeft verinnerlijkt.

Ik heb de indruk dat het deze innerlijke aanwezigheid is die op het einde begint te verdwijnen, waardoor de stervende behoefte heeft aan een meer actieve, meer materiële aanwezigheid. Als de andere er niet is, wordt hij een hulpeloze baby. Wat ik nu zeg, is natuurlijk wat overdreven. Het is een algemeen gevoel, maar ik merk het bij hem omdat hij me nu nodig heeft zoals hij me nog nooit nodig heeft gehad. Die vraag zuigt je in zekere zin aan, put je bij momenten uit en dwingt je een beroep te doen op al je krachten. Laat ik zeggen dat ik daar op dit ogenblik redelijk in slaag, maar het gebeurt ook dat ik voel dat ik mijn grenzen heb bereikt.»

demande de représentation: «Aidez-moi à me représenter ce passage entre vie et trépas. Comment cela va-t-il se passer, Docteur?» C'est une question que l'on entend souvent.

Bien sûr, personne n'a la réponse. C'est un besoin d'imaginer l'inimaginable mais, au moins, le patient se sent un peu moins seul.

Cela peut également être une demande de relation — je crois qu'on vous en a beaucoup parlé — ainsi qu'une demande de reconnaissance. Besoin d'être reconnu dans sa totalité, dans ses ambivalences. Je suis celui qui demande à mourir mais, en même temps, je ne demande pas à mourir. Il s'agit d'une demande de rester en vie mais de vivre autrement.

S'il peut prendre le temps, dans le sens d'accepter, de supporter, de s'engager activement dans un véritable dialogue avec la personne malade, celui qui écoute et que je nommerais volontiers, quelle que soit sa fonction, «le passeur», pourra parfois entendre la question fondamentale du patient à propos des perturbations de son identité: «Me reconnais-tu malgré mon apparence si détériorée, malgré les transformations psychiques que la maladie a provoquées chez moi?» Nous avons malheureusement tous l'expérience d'un proche ou d'un patient en fin de vie et nous savons tous combien, à ce moment-là, l'humeur peut changer, combien la personne est plus irritable, plus facilement fatiguée et combien ceux qui l'entourent, même avec beaucoup d'amour, ne la reconnaissent pas toujours.

À ce propos, je voudrais vous lire le témoignage d'une femme écrivain qui accompagne actuellement son mari, beaucoup plus âgé qu'elle, qui meurt d'une maladie neurologique dégénérative.

Elle écrit à propos de sa relation avec son mari: «J'ai l'impression que dans ce temps de fin de vie annoncée, ce temps du trépas, puisque c'est bien de cela qu'il s'agit, il se produit du point de vue psychique une sorte de retour à la case départ. Disant cela, je me réfère à ce que Winnicot dit du petit enfant qui ne peut se passer de sa mère que lorsqu'il l'a intégrée, lorsqu'il l'a à l'intérieur de lui.

J'ai l'impression qu'à la fin, c'est cette présence intérieure qui commence par s'en aller, si bien que celui qui va mourir a souvent besoin d'une présence plus active, plus matérielle. En l'absence de l'autre, il redevient comme un nourrisson démuné, perdu. Bien sûr, ce que je dis là est un peu excessif. C'est un mouvement général, mais j'observe cela chez lui qui a aujourd'hui besoin de moi comme il n'a jamais eu besoin de moi. Alors, cette demande a quelque chose qui vous aspire, qui par moments vous épuise et, pour la soutenir, il faut savoir retrouver des forces. Disons que, pour le moment, j'y parviens à peu près, mais il m'arrive aussi de sentir pointer mes limites.»

In feite vraagt de stervende zieke ons of de anderen met hem nog een relatie willen hebben, of hij daartoe nog waardig wordt bevonden. Die vraag maakt ons onzeker. We kunnen ze ontwijken, actief of passief. Als we ze toch horen, kunnen we proberen er niet aan te denken, zelfs zonder dat we er ons rekenschap van geven. Alsof het contract met de patiënt stilzwijgend werd verbroken door een samenzwering van de stilte. Sommige medische dossiers in heelkundige diensten spreken in dat opzicht boekdelen: de notities verminderen stelselmatig naarmate de patiënt aftakelt en de dood nadert. Men komt trouwens ook minder vaak bij hem langs. »Er is niets meer aan te doen.« De sociale dood gaat de klinische dood vooraf. Men spreekt over de patiënt al in de onvoltooid verleden tijd. De patiënt moet zich net nog niet verontschuldigen dat hij er nog is.

In de Verenigde Staten toonde een studie over een reanimatiedienst aan dat de verpleegsters de gewoonte hadden de ogen te sluiten van de patiënten die in een vegetatieve coma verkeerden, nog vóór ze zijn overleden dus. Ondervraagd hierover legde een verpleegster uit dat het makkelijker ging ervoor dan erna. Een lichaam dat niet meer wordt aangekeken, dat door de anderen als het ware ontzield wordt, wordt afgesneden van de anderen en op de duur ook van zichzelf. Zo is gebleken dat door gevangenen af te zonderen en te negeren, men erin slaagt hen elk gevoel van menselijkheid te ontnemen. Een menselijk wezen is voor zijn bestaan afhankelijk van de aanwezigheid van anderen, vanaf zijn geboorte tot aan zijn dood. Om te leven moet een baby worden aangekeken, aangeraakt; hij heeft iemand nodig die hem aanspreekt, zijn naam uitspreekt. De blik van de andere vormt tot op het einde van ons leven de grondslag van onze menselijkheid. Dokter Kubler Ross heeft sinds het einde van de jaren 60, op grond van zijn ervaring in zijn palliatieve kliniek, getracht aan te tonen dat sterven niet louter een beweging impliceert van alles naar niets, maar veeleer als een proces moet worden beschouwd, een zeer complexe psychische tijdelijkheid, een evolutie waarbij een aantal stadia worden doorlopen die niet allemaal negatief zijn. Vandaar ook het belang om te kunnen onderhandelen. Als een patiënt bijvoorbeeld van zijn arts de toestemming krijgt om aan een laatste familiefeest te mogen deelnemen, zal hij daarna bereid met zijn arts en « met de dood » te onderhandelen. Hij zal gemakkelijker aanvaarden dat hij moet gaan.

Ik denk ook aan de aanvaarding. We merken dat er in de palliatieve diensten patiënten zijn die hun dood aanvaarden, hetgeen helemaal iets anders is dan er zich bij neerleggen, wat veeleer op passiviteit en depressie wijst. Om deze complexe psychische tijdelijkheid te kunnen vatten, moet men, alvorens een beslissing te nemen, de nodige tijd uittrekken om na te denken en met de patiënt te praten. Het is mogelijk dat iemand die de dood nabij is en in opstand komt

En fait, le malade en train de mourir nous demande s'il est encore digne de relation avec les autres êtres humains. Cette question nous ébranle. Nous pouvons choisir de l'esquiver, activement ou passivement, ou, si nous l'entendons, de l'écarter de notre pensée sans même nous en rendre compte. Comme si le contrat avec le patient était tacitement rompu par cette conspiration du silence. La lecture de certains dossiers médicaux dans les services curatifs est parfois instructive à ce propos: plus le patient se dégrade, plus il s'approche de la mort, plus les notes dans son dossier diminuent, au même rythme parfois que les passages dans sa chambre. « Il n'y a plus rien à faire » et la mort sociale précède la mort clinique. On parle déjà de lui à l'imparfait. C'est tout juste si le patient ne s'excuse pas d'être encore là !

Aux États-Unis, une étude réalisée dans un service de réanimation a révélé que les infirmières avaient l'habitude de fermer les yeux des patients en coma végétatif avant même qu'ils ne soient décédés. Une de ces infirmières, interrogée à propos de cette pratique, a expliqué que c'était plus facile avant qu'après. Si le corps n'est plus regardé, n'est plus investi, comment cette réalité n'engendrerait-elle pas un sentiment de coupure entre soi et les autres et, au bout du compte, entre soi et soi-même ? Rappelons-nous qu'on a ainsi enlevé aux prisonniers jusqu'au sentiment de leur humanité en les isolant et en ne les regardant plus. Exister pour un être humain dépend de la présence de l'autre depuis l'origine de la vie jusqu'à la mort. Pour vivre, le bébé a besoin d'être regardé, d'être touché; il a besoin d'une présence qui lui parle, qui le nomme. Ce regard de l'autre sur soi sera, jusqu'au bout de la vie, le fondement de notre humanité. Le docteur Kubler Ross, dès la fin des années soixante, a tenté de montrer au travers de sa clinique en soins palliatifs que mourir n'est pas seulement un mouvement de bascule entre tout et rien mais relève bien plus d'un processus, d'une temporalité psychique très complexe, d'une évolution passant par des étapes dont les caractéristiques ne sont pas toutes négatives. À cet égard, je songe en particulier à la négociation. Quand un patient demande à son médecin de pouvoir, par exemple, assister à une dernière fête de famille, il est prêt, après avoir obtenu cette ultime satisfaction, à négocier avec le médecin et « avec la mort ». Il pourra ensuite accepter plus facilement de partir.

Je songe aussi à l'acceptation. Nous voyons dans les services de soins palliatifs des patients qui acceptent leur mort, selon un processus très différent de la résignation, laquelle relève davantage de la passivité ou de la dépression. Pour saisir ce processus, cette temporalité psychique complexe, il faut se donner, avant toute décision, le temps de penser et dialoguer avec le patient. La personne en fin de vie, en colère contre la maladie, contre la perte d'une partie de son

tegen zijn ziekte en afhankelijkheid, vraagt om te mogen sterven. Maar betekent hierop ingaan dan niet dat men hem loslaat in deze laatste etappe, dat men ermee stopt in het midden van een ingewikkeld proces?

Als een zieke zijn woede kan uiten, kan dit hem helpen te begrijpen tegen wie zijn woede zich richt, de arts, de ziekte, de dood, het noodlot, ... en op welke manier er een verband bestaat met gebeurtenissen uit zijn leven, met een andere woede die hij misschien heeft verdrongen. Een dergelijke reflectie kan niet onder tijdsdruk, die veeleer tot handelen zal leiden dan tot nadenken. Deze reflectie is des te noodzakelijker omdat men niet alleen rekening moet houden met de vraag van de patiënt, maar ook met het lijden van de familie en de hulpverleners. Een dergelijke vraag kan dan ook conflicten en spanningen teweegbrengen, waarbij men soms diegene vergeet waarom het werkelijk gaat.

Ik kom nu tot het probleem van de interdisciplinariteit binnen de equipes. Het is niet gemakkelijk beslissingen te nemen in een equipe. Interdisciplinariteit en interprofessionele dialoog zijn nodig, maar laten geen improvisatie toe. Het volstaat niet vergaderingen te beleggen met artsen, verpleegkundigen en paramedici opdat de equipe ook daadwerkelijk multidisciplinair zou zijn. Het volstaat niet om samen met de patiënt of zijn familie na te denken over hoe men te werk zal gaan, om te kunnen zeggen dat de beslissing na rijk beraad tot stand is gekomen.

Professor Zittoun definieerde een beslissing in de geneeskunde als een onvermijdelijke handeling, omgeven door onzekerheid en steunend op waardeoordelen. Opdat een equipe tijdens een vergadering de meest wijze beslissing zou nemen, moet zij met alle standpunten en alle omstandigheden van het moment rekening houden. Het volstaat niet de verschillende ideeën samen te voegen, ze moeten elkaar ook wederzijds bevruchten. Bovendien is een beslissing op het tijdstip T1 niet noodzakelijk nog geldig op tijdstip T2, vermits sommige variabelen, zoals de fysieke en psychische toestand van de zieke, zijn familie en de verzorgende equipe, kunnen evolueren.

De zieke beschikt meestal over minder wetenschappelijke kennis dan de equipe. Hij heeft concentratieproblemen, is vaak verward en vlug vermoeid. Uiteindelijk geeft hij zich over aan diegenen die « het weten ». In dit stadium gebeurt het vaak dat hij de arts vraagt een beslissing te nemen. Deze zal in principe, en zeker in het ziekenhuis, het advies inwinnen van de andere leden van de verzorgende equipe, met in het achterhoofd datgene wat hij over het verleden van de

autonomie, par exemple, peut parfois demander la mort. Toutefois, répondre par un acte ne revient-il pas à refuser de la soutenir dans cette dernière étape, n'est-ce pas la figer dans un moment d'un processus beaucoup plus complexe?

Le fait pour le malade d'être en mesure de verbaliser sa colère peut certainement l'aider à comprendre à qui elle s'adresse vraiment — au médecin, à la maladie, à la mort, au destin, ... — de l'aider à comprendre comment son courroux est relié à des événements de son histoire, à d'autres colères enfuies et ravalées. Cette réflexion ne peut être menée dans l'urgence, dont le propre n'est pas de penser mais d'agir. Cette réflexion est d'autant plus nécessaire qu'elle doit à la fois prendre en considération la demande du patient, mais aussi entendre la souffrance de la famille et des soignants. Les enjeux d'une telle demande peuvent être source de conflits et de tensions entre les uns et les autres, selon leurs positions respectives, faisant parfois oublier que c'est lui, le patient, qui est au centre du processus.

Je voudrais à présent aborder la question de l'interdisciplinarité dans les équipes. Il n'est pas simple de prendre des décisions en équipe. L'interdisciplinarité, le dialogue interprofessionnel, sont indispensables mais ne s'improvisent pas. Il ne suffit pas d'organiser des réunions entre médecins, infirmières et paramédicaux pour rendre la pluridisciplinarité effective. Il ne suffit pas d'accepter sur un mode opératoire de réfléchir de manière collégiale avec le patient ou sa famille pour que la prise de décision soit le véritable aboutissement d'un processus mature.

Le professeur Zittoun a défini la décision en médecine comme un acte inévitable effectué dans des conditions d'incertitude et sous-tendu par des jugements de valeur. Il convient, pour qu'une réunion d'équipe aboutisse à la prise de décision la plus juste possible, d'entendre tous les points de vue, tous les vécus, par rapport à la situation du moment. Il ne s'agit pas d'additionner les idées mais de permettre leur interpénétration. Par ailleurs, une décision valable au temps T 1, n'est plus nécessairement correcte au temps T 2, quand certains facteurs auront peut-être évolué. Ces variables sont, notamment, l'état physique du malade et les mécanismes psychiques qu'il met en place, ainsi que ceux de ses proches et ceux de l'équipe soignante.

Dans cette prise de décision, le malade a souvent moins de connaissances scientifiques que l'équipe. Il est atteint de troubles de la concentration, il souffre parfois de troubles cognitifs, se fatigue très vite et finit par s'en remettre à ceux qui « savent ». À ce stade, il demande souvent au médecin de prendre la décision. Ce dernier va, en principe — à l'hôpital en tout cas — recueillir les avis des autres membres de l'équipe soignante en gardant en mémoire ce qu'il sait de

patiënt weet, zijn huidige wensen, zijn relatie met zijn familie.

Geplaatst tegenover lijden en dood, worden de zorgverleners zeker niet gespaard. Zij stellen afweermechanismen in werking: ontkenning, rationalisering, beheersing, conformisme, controle. De onzekerheid van elk groepslid weegt op de beslissing die moet worden genomen. In een groep kan men zich bijvoorbeeld identificeren met de leider, maar in het ziekenhuis merkt men soms tijdens vergaderingen dat men zich identificeert met de zieke of met een familielid.

Ik ontken zeker niet dat zich in groepen soms tegenstand, agressiviteit of rivaliteit voordoet. Dat is inherent aan groepen, maar het maakt de besluitvorming nog ingewikkelder. Daarom is wederzijds vertrouwen en respect nodig. De perceptie van een patiënt kan sterk verschillen of kan zelfs contradictoir zijn. De zieke geeft soms zeer uiteenlopende signalen aan zijn familie of verzorgers. Een verpleegster en een arts horen niet altijd hetzelfde.

Het is alsof elkeen een ander stukje heeft van een nooit afgemaakte puzzel, die de diepe twijfel van de zieke weerspiegelt: «Ik wil en ik wil niet sterven. Ik wil en ik wil niet praten of een band met u hebben. In de meeste equipes is bijgevolg een lange opleiding nodig om het juiste gesprek te kunnen voeren, een gesprek zonder intimidatie, verleiding of leugens.

Met betrekking tot de dood van anderen zijn er geen goede beslissingen, alleen minder slechte ...

De dood houdt hoe dan ook geweld en conflict in; een wet zal dat niet kunnen verhinderen. Dit debat heeft niettemin de verdienste de dood een plaats te geven in de samenleving.

De palliatieve equipes kunnen nooit het ideaal van het «goed sterven» benaderen, maar kunnen wel bijdragen tot de reflectie, tot de besluitvorming, tot het respect van alle betrokkenen, tot het verwerkingsproces van de zieke, zijn familie en zijn onmiddellijke verzorgers.

De mobiele palliatieve equipes moeten ervoor zorgen dat men de tijd neemt om na te denken over de euthanasievraag in al haar complexiteit, zonder daarom ook te moeten handelen. Zij kunnen ertoe bijdragen dat de spiraal van de therapeutische hardnekkigheid wordt doorbroken.

Een wet die ons samenleven beheerst, kan echter niet afwijken van een verbod dat nog fundamenteeler is. De schade aan de geestelijke gezondheid van de

l'histoire du patient, de ses désirs actuels, de ses liens avec ses proches.

Cependant, face à la souffrance et la mort, les soignants ne sont bien sûr pas épargnés. Nous, soignants, mettons tous en place des mécanismes de défense: déni, rationalisation, maîtrise, conformisme, contrôle. L'ambivalence propre à chacun rend incertaine toute prise de décision. Dans un groupe, sont à l'œuvre des phénomènes d'identification, par exemple au leader, mais à l'hôpital, lors des réunions d'équipe, il peut s'agir d'une identification au malade ou à un proche.

Il y a également dans les groupes, vous devez certainement le savoir, des phénomènes d'opposition, voire d'agressivité ou de rivalité. C'est inhérent à l'existence d'un groupe mais cela rend la prise de décision plus complexe encore. Celle-ci demande une confiance mutuelle et un respect de tous. Les regards sur le patient peuvent être biens différents, voire contradictoires. La personne malade dépose des vécus parfois très différents chez ses proches ou chez les soignants. Une infirmière n'entend pas la même chose qu'un médecin.

Un peu comme si chacun recevait une pièce différente d'un puzzle jamais abouti, puzzle qui reflète l'ambivalence profonde du malade: «Je veux et je ne veux pas mourir. Je veux et je ne veux pas parler ou être en lien avec vous.» Donc, un très long travail de formation serait nécessaire dans la majorité des équipes pour aboutir au dialogue juste, dialogue dont devraient toujours être absents l'intimidation, la séduction, le mensonge.

En guise de conclusion, je voudrais dire, à propos de la mort de l'autre, car aujourd'hui, nous débattons de la fin de vie d'autres êtres humains, qu'il n'y a pas de bonne décision. Sans doute, pourtant, y en a-t-il de moins mauvaises ...

La mort est et restera une violence en soi, un fait conflictuel; une loi ne permettra pas d'éviter cela. Le débat actuel a pourtant le mérite de rendre à la mort une place dans la société.

Les équipes de soins continus et de soins palliatifs ne seront jamais un idéal du «bien mourir», mais elles peuvent aider à la réflexion, à la prise de décision, au respect de tous les intervenants, au travail des deuils qu'auront à traverser le malade, ses familiers et les soignants de première ligne.

Les équipes mobiles de soins palliatifs devront permettre de prendre le temps de penser la demande d'euthanasie dans toute sa complexité, sans nécessairement l'acter. Elles pourront aider à sortir des spirales curatives et donc, éviter certains acharnements.

Mais une loi qui régit la capacité de vivre ensemble ne peut être un écart à un interdit fondateur plus fondamental encore. Les dégâts sur la santé mentale

toekomstige generaties is niet in te schatten. Nochtans erken ik dat er altijd dat ene geval zal zijn, een pijnlijk geval waarbij een equipe de verantwoordelijkheid op zich zal nemen om in te gaan op een herhaalde vraag naar euthanasie. Het zal een noodgeval zijn, een geval dat zich nooit nog een tweede keer zal voordoen. Ik vind dat dit niet bij wet kan worden geregeld.

De heer Frans Lozie. — Mevrouw Diricq, u spreekt over de angst voor de dood en doet hiermee uitschijnen dat iedereen angstig is voor de dood. Heel wat mensen zien de dood zonder enige angst tegemoet. De jongste jaren heeft de vooruitgang in de palliatieve zorg ertoe geleid dat de angst om te sterven bij vele patiënten kan worden weggenomen.

U hebt gezegd: «*La mort est une violence en soi.*» Dat is inderdaad zo indien men er geen greep op heeft, maar voor mij is het overlijden een deel van het leven. Iedereen weet dat hij vroeg of laat zal sterven. Men moet trachten de dood als een integraal deel van het leven te beschouwen.

Steeds meer mensen vragen zich vandaag af hoe ze op de meest menswaardige manier kunnen sterven. De palliatieve zorg draagt hiertoe in belangrijke mate bij. De palliatieve hulpverleners hebben de taak de betrokkene te begeleiden naar het tijdstip waarop hij of zij in de beste omstandigheden afscheid kan nemen van familieleden, vrienden en het leven. Zodra de betrokkene, begeleid door medische en palliatieve hulpverleners, afscheid heeft genomen, wenst hij in de meeste gevallen ook effectief heen te gaan. Wat gebeurt er dan? Er zijn twee mogelijkheden.

Een eerste mogelijkheid is de verborgen euthanasie. Dat gebeurt momenteel al in de palliatieve zorg. Men kan een overdosis pijnstillers toedienen of in het kader van de pijnbehandeling allerhande technieken aanwenden die wij momenteel als een grijze zone beschouwen, maar die erop gericht zijn tegemoet te komen aan de vraag om te sterven.

Een tweede mogelijkheid, waarvoor wij vandaag de wettelijke basis willen scheppen, bestaat erin om na een lange dialoog en in overleg tussen de betrokkene, het medische en het palliatieve team actief in te grijpen op het ogenblik dat door de patiënt wordt gekozen.

In uw verhaal mis ik de kern van dit debat: wie beslist er over het moment waarop de betrokkene wenst heen te gaan? Ik heb de indruk dat u deze verantwoordelijkheid bij het begeleidend medisch team en de palliatieve groep legt. Volgens u moet er een multidisciplinair team bij de beslissing worden betrokken. Wanneer ik echter afscheid heb genomen van mijn familieleden en mijn vrienden, wil ik de beslissing over het moment waarop ik precies wil heengaan, niet aan iemand anders overlaten. Ik wens als betrokkene zelf over mijn einde te kunnen beslissen.

des générations futures sont inestimables. Pourtant, je reconnais qu'il y aura toujours un cas unique, un cas douloureux où une équipe prendra la responsabilité d'accéder à cette demande réitérée d'euthanasie. Ce sera un état de nécessité, dans une situation très précise et donc, jamais reproductible. Je pense que cela ne peut être institué en loi.

M. Frans Lozie. — *Madame Diricq, en évoquant la crainte de la mort, vous laissez entendre que tout le monde a peur de mourir. Or, de nombreuses personnes envisagent la mort sans la moindre appréhension. Les progrès accomplis ces dernières années dans le domaine des soins palliatifs permettent de libérer de nombreux patients de la peur de mourir.*

Vous avez dit: «La mort est une violence en soi.» C'est effectivement le cas si l'on n'a pas prise sur elle, mais pour moi, le décès fait partie de la vie. Chacun sait qu'il mourra tôt ou tard. Il faut s'efforcer de considérer que la mort fait partie intégrante de la vie.

Aujourd'hui, un nombre croissant de personnes se demandent comment mourir dignement. Les soins palliatifs y contribuent dans une large mesure. Les soignants en milieu palliatif ont pour tâche d'accompagner la personne concernée jusqu'au moment où elle pourra prendre congé de sa famille, de ses amis et de la vie dans les meilleures conditions. Dès que la personne concernée, accompagnée d'une équipe médicale et palliative, a pris congé, elle désire le plus souvent partir réellement. Que se passe-t-il alors? Deux possibilités se présentent.

La première est l'euthanasie déguisée. Cette possibilité est déjà appliquée dans les soins palliatifs. On peut administrer une surdose de calmants ou, dans le cadre du traitement de la douleur, employer toutes sortes de techniques se situant actuellement dans une zone d'ombre et destinées à rencontrer la demande de mourir.

Une deuxième possibilité, dont nous désirons créer aujourd'hui la base légale, consiste, après un long dialogue et en concertation avec la personne concernée et les équipes médicale et palliative, à intervenir activement au moment choisi par le patient.

Le cœur de ce débat est absent de votre récit: qui décide du moment où la personne concernée souhaite partir? J'ai l'impression que vous confiez cette responsabilité aux accompagnants médicaux ainsi qu'à l'équipe palliative. Selon vous, il convient d'impliquer une équipe multidisciplinaire à la décision. Pourtant, lorsque j'ai pris congé de ma famille et de mes amis, je ne veux laisser personne d'autre décider du moment précis où je souhaite partir. Étant le premier concerné, je désire pouvoir décider moi-même de ma fin.

Is de palliatieve zorg bereid de ideale omstandigheden te creëren waarbij de betrokkene in eer en geweten met zichzelf, in samenspraak met de arts en mits wordt voldaan aan een aantal zorgvuldigheidsvoorwaarden, zelf beslist wanneer hij heengaat? Niet het medische of het palliatieve team, maar de persoon in kwestie moet deze beslissing kunnen nemen. Indien men ervan uitgaat dat de patiënt zelf moet kunnen beslissen, is er wel een wetswijziging nodig. Deze wetswijziging betekent niet dat wij evolueren naar een samenleving zonder morele principes, maar wel naar een samenleving die aan de patiënt, aan de betrokkene zelf, een wettelijke basis biedt om te beslissen over het levenseinde. U houdt in uw uiteenzetting geen rekening met de rechten van de patiënt.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik was vooral geïnteresseerd in de inbreng van de menswetenschappen. Ik heb daarbij vastgesteld dat men zich niet kan beperken tot het gebruik van ietwat simplistische filosofische of ethische begrippen. De menswetenschappen onthullen de complexiteit van de menselijke natuur en meer bepaald van een persoon op de vooravond van zijn dood. Beetje bij beetje ontdekken psychologen en psychiaters deze bewuste en onbewuste zones. Als juriste weet ik daarover niet zo veel en ik ben zeer gelukkig, mevrouw Diricq, dat u ons hierover enige opheldering hebt verschaft.*

U zegde dat een wetgeving, die een politieke keuze inhoudt, schade kan berokkenen aan de gezondheid van de toekomstige generaties. U gebruikte een woord dat me getroffen heeft: u had het over «niet in te schatten» schade. Om wat voor schade gaat het dan?

U hebt ook uitgelegd op welke manier u over de euthanasievraag nadenkt. Waaraan ontbreekt het u in uw dagelijkse praktijk om over de vraag na te denken zoals u dat zou wensen: materiële middelen, menselijke middelen, andere medische praktijken, wijzigingen in de relatie tussen patiënt, arts en equipe?

De heer Philippe Monfils. — *Ik wil wat dieper ingaan op de schade die een eventuele wetgeving zou kunnen berokkenen. Men kan zich ook afvragen welke schade op dit ogenblik voortvloeit, niet uit het ontbreken van een wetgeving, maar uit het verbod dat ze oplegt en dat dagelijks wordt overtreden. Ik heb het nu niet over statistieken, maar over de talrijke getuigenissen die we nu al weken en maanden hebben aanhoord.*

Niemand ontkent dat, ondanks het verbod, in dit land euthanasie wordt uitgevoerd. Kan u ons ook zeggen wat de schadelijke gevolgen zijn van een weigering om wetgevend op te treden, die ertoe zal leiden

Les soins palliatifs sont-ils prêts à créer les circonstances idéales dans lesquelles la personne concernée décidera en âme et conscience, en concertation avec le médecin et pour autant que certaines conditions soient remplies, quand elle partira? Ce n'est ni l'équipe médicale ni l'équipe palliative qui doit pouvoir prendre cette décision, mais la personne concernée. Si l'on accepte que c'est au patient de pouvoir décider, il est nécessaire de modifier la loi. Cette modification de la loi signifie que nous évoluons non pas vers une société sans principes moraux, mais bien vers une société qui offre au patient, le premier concerné, la base légale l'autorisant à décider de la fin de sa vie. Dans votre exposé, vous ne tenez pas compte des droits du patient.

Mme Clotilde Nyssens. — *J'ai été particulièrement intéressée par l'apport des sciences humaines et j'ai constaté qu'on ne pouvait se limiter à l'utilisation de concepts philosophiques, éthiques, parfois un peu simplistes. Les sciences humaines révèlent la complexité de la nature humaine et, plus particulièrement, d'une personne à la veille de sa mort. Ce sont les psychologues, les psychiatres qui découvrent petit à petit cette zone de conscience ou d'inconscience. En tant que juriste, je ne connais pas ce domaine et je suis particulièrement heureuse, madame Diricq, que vous soyez venue nous éclairer à ce sujet.*

Vous avez dit que les dégâts que l'on causerait en établissant une législation, en faisant un choix politique, pourraient être dangereux pour la santé des générations futures. Vous avez employé un mot qui m'a presque choquée: vous avez dit que les dégâts seraient «inestimables». Je voudrais savoir en quoi consistent ces dégâts.

Vous avez également expliqué le processus par lequel vous tâchez de «penser la demande» d'euthanasie. Que vous faut-il, que vous manque-t-il dans votre pratique quotidienne pour penser la demande comme vous le souhaitez: des moyens matériels, des moyens humains, des pratiques médicales différentes, des aménagements de la relation entre le patient, le médecin et l'équipe?

M. Philippe Monfils. — *Je voudrais reprendre la question de Mme Nyssens et la développer quelque peu en ce qui concerne les dégâts que pourrait provoquer une éventuelle législation. Question subsidiaire: qu'en est-il des dégâts provoqués actuellement non par l'absence de législation, mais par l'interdit qu'elle contient, interdit qui est franchi tous les jours, on le dit de plus en plus? Je ne parle pas ici des statistiques, mais des nombreux témoignages que nous entendons depuis des semaines, sinon des mois.*

Personne ne nie que l'euthanasie est pratiquée dans ce pays, malgré l'interdit. Parlez-nous également des dégâts que pourrait entraîner un refus de législation qui aboutirait soit à ce que l'on poursuive des méde-

dat men ofwel artsen vervolgt die euthanasie uitvoeren, ofwel oordeelt dat dit niet in het Strafwetboek thuishoort, hoewel artikel 417 doden verbiedt?

Mevrouw, u geeft blijk van menselijkheid en humanisme. Dat geldt ook voor alle hier aanwezige leden en voor diegenen die de andere wetsvoorstellen hebben ingediend. Ik vraag me echter af welke conclusie we uit die analyse kunnen trekken. Waarheden zijn trouwens soms weinig objectief en veeleer toevallig.

U zegt dat de rouwverwerking sterk bemoeilijkt wordt in bepaalde omstandigheden. De vorige spreker beweerde net het tegenovergestelde. Hij oordeelde dat in bepaalde gevallen van euthanasie het rouwproces moeilijker en in andere gevallen gemakkelijker verliep. Hij voegde eraan toe dat dit ook geldt bij een natuurlijke dood. Het is niet de euthanasie die voor problemen bij de rouwverwerking zorgt, het zijn de dood en de omstandigheden waarin de dood zich voordeed. Verwacht of onverwacht, na vreselijk lijden of niet, meerdere elementen maken dat de dood voor de nabestaanden harder of minder hard aankomt.

Voorts zijn we het ermee eens dat de relatie met de equipe, met de artsen ... zeer belangrijk is.

We staan volledig achter begeleiding. We kunnen ook niet aanvaarden dat een stervende zieke in een verzorgingsdienst in zekere zin aan zijn lot wordt overgelaten. Dat is allemaal waar, maar welke conclusie kan men hieruit trekken?

Denkt u dat palliatieve zorg het enige antwoord is? Totnogtoe hebben we dit altijd als één van de mogelijke oplossingen beschouwd. Zou u overigens durven beweren dat er in palliatieve diensten geen euthanasie wordt uitgevoerd?

Getuigen uit de palliatieve zorg hebben ons verteld over artsen die, ondanks de inspanningen van de equipe, euthanasie hadden gevraagd. Dit is uiteindelijk niet gebeurd, de patiënt werd elders naartoe gestuurd.

Er werd ook gesproken over gecontroleerde sedatie, wat volgens mij hypocriet is, omdat gecontroleerde sedatie tot aan de dood en euthanasie op hetzelfde neerkomen. Ook anderen, onder meer, als ik het goed heb, iemand van de UCL, hebben dit trouwens al gezegd.

De vrijheid van iemand die zich in de palliatieve zorg bevindt, is relatief; hij wordt zodanig omringd en afgeschermd van de vraag naar de dood dat hij ze niet meer durft te stellen. Waar blijft dan de vrije wil van de persoon? Deze vraag rijst voor terminale zieken die

cins qui pratiquent l'euthanasie, soit à ce que l'on considère que tout cela sort du Code pénal, malgré l'article 417 qui prévoit l'interdiction (de tuer).

Vous faites, Madame, une très belle démonstration d'humanité et d'humanisme, et nous la partageons. Je pense que tous les membres présents ici et ceux qui ont déposé des propositions de loi différentes la partagent. Mais je pose la question de savoir si, de cette analyse, on peut tirer une conclusion, dans l'un ou l'autre sens. D'ailleurs, les vérités sont parfois peu objectives et contingentes.

Vous dites que le travail de deuil est considérablement amplifié dans certaines circonstances. Votre prédécesseur ici nous a dit exactement l'inverse. Il a estimé que, dans certains cas d'euthanasie, le travail de deuil était plus compliqué et que, dans d'autres, il était plus simple. Cette personne a ajouté qu'il existe des cas où la mort naturelle est très difficile et des cas où le travail de deuil est plus facile. Ce n'est pas l'euthanasie qui crée des difficultés dans le travail de deuil, c'est la mort et ses circonstances. Qu'on s'y attende ou non, qu'elle soit précédée d'atroces souffrances ou pas, une série d'éléments font que la mort est plus ou moins durement ressentie par les proches.

Cela dit, nous sommes tous d'accord pour reconnaître l'importance de la relation avec l'ensemble de l'équipe, avec les médecins, etc.

Nous approuvons tout à fait l'accompagnement. Nous ne pouvons pas accepter non plus que l'on abandonne en quelque sorte des malades en train de mourir en soins curatifs. Tout cela est vrai, mais quelle est la conséquence?

Vous parlez des soins palliatifs. Croyez-vous qu'ils soient «la» réponse? Jusqu'à présent, nous avons toujours considéré qu'ils constituaient une des réponses possibles. D'ailleurs, et je vous pose la question, oseriez-vous dire qu'il n'y a pas d'euthanasie dans les services de soins palliatifs?

Certains intervenants en soins palliatifs nous ont raconté le cas de médecins qui, malgré tous les efforts de l'équipe, avaient demandé l'euthanasie. On ne l'a pas pratiquée en soins palliatifs, on a envoyé le patient ailleurs.

On a également parlé de sédation contrôlée, ce qui pour moi est une hypocrisie, car la sédation contrôlée jusqu'à la mort ou l'euthanasie sont identiques à mes yeux. Certains l'ont dit également, dont une personne de l'UCL, je crois.

Une personne qui se trouve en soins palliatifs jouit d'une liberté relative; elle est à ce point entourée et tellement écartée de la demande de mort qu'elle finit même par ne plus oser la formuler. Se pose alors la question du libre arbitre de la personne. On l'a posée

het moeilijk hebben, maar ze geldt des te meer in de palliatieve zorg.

Mevrouw, ik aanvaard uw pleidooi. U zegt dat er maar enkele gevallen zullen overblijven en dat men hiervoor de noodtoestand kan invoeren. Ik geloof dat niet. Ik denk dat die gevallen talrijker zullen zijn en dat men ze niet zal kunnen vermijden, vermits het om de vrije wil van de persoon gaat. Voor die gevallen is een wettelijke regeling nodig.

De wetsvoorstellen bieden mogelijkheden. Ik heb het gevoel dat, wat er ook gebeurt, hoe de palliatieve zorg zich ook ontwikkelt, welke maatregelen men ook neemt, hoe de patiënt ook wordt omringd en zijn noodroep wordt ontcijferd — want zijn noodroep is inderdaad geen vraag is om te sterven, maar een vraag om hulp —, er niettemin mensen zullen zijn die dat niet willen. Denkt u dat voor hen een eenvoudig beroep op de noodtoestand, waardoor een vervolging overigens niet wordt uitgesloten, volstaat? Stelt u zich niet tevreden met te zeggen: «laat alles zoals het is, we zien wel en hopen dat er zich geen incident voordoet, dat er niet wordt vervolgd»?

De heer Paul Galand. — *Mevrouw, ik wil beginnen bij wat u op het einde van uw uiteenzetting over de palliatieve zorg hebt gezegd. U hebt een lange ervaring terzake. Beantwoorden de ingediende wetsvoorstellen volgens u aan de behoeften die u hebt vastgesteld?*

In wat u schrijft dringt u sterk aan op continue en palliatieve zorg. Kan u ons wat meer uitleg geven over het aspect continu?

Moeten mobiele equipes en bedden gemengd worden in dezelfde instellingen of volstaat één mobiele equipe in bepaalde instellingen?

Ik zou daar, gezien uw ervaring en contacten met vele collega's, graag wat meer over vernemen.

U hebt getracht — en ik dank u daarvoor — het niveau van het menselijke onbewuste te benaderen. Wij weten dat het onbewuste in onze psyche belangrijker is dan het bewuste, wat ons tot enige nederigheid moet aanzetten.

Sprekend over het einde van het leven, zegt uw collega Francis Martens het volgende: «In die context van extreme nood kan alleen de bescherming van de flinterdun geworden vrijheid ervoor zorgen dat de beëindiging van het bestaan veeleer een handeling van het leven blijft dan een techniek van de dood. De overgang is broos en zorgt ervoor dat een menselijk wezen zich bewust blijft van zijn einde en niet het voorwerp wordt van levensreddende technologieën. Die ultieme

au niveau des patients qui sont en phase terminale et en difficulté; je crois qu'on pourrait la poser d'autant plus en matière de soins palliatifs.

J'accepte parfaitement votre plaidoyer, Madame. Nous le soutenons également. Vous dites qu'il n'y aura plus que quelques cas et que ceux-ci correspondront à l'état de nécessité. Je ne le crois pas. Je crois que ces quelques cas seront plus nombreux et que l'on ne pourra pas les empêcher, car il s'agit du libre arbitre de la personne. C'est pour ces cas-là qu'il faut permettre une organisation légale.

C'est pour cela que les propositions de loi présentent l'une ou l'autre possibilité. J'ai le sentiment que quoi qu'il arrive, quel que soit le développement des soins palliatifs, quelles que soient les mesures que l'on prend, la façon dont on entoure le patient, le décryptage de son appel au secours qui est bien une demande d'aide et pas une demande de mort — nous sommes bien d'accord —, malgré tout cela, il restera un certain nombre de personnes qui ne voudront pas. Pour celles-là, croyez-vous que le simple appel à l'état de nécessité, qui n'empêche en aucun cas une quelconque poursuite, suffit? N'êtes-vous pas en train de vous contenter de dire: «maintenons la situation actuelle, et on verra bien et prions pour qu'il n'y ait pas d'incident, pas de poursuite»?

M. Paul Galand. — Madame, je commencerai par la fin de votre exposé au sujet des soins palliatifs. Vous avez une longue expérience en la matière. Selon vous, les propositions de loi qui sont déposées répondent-elles aux besoins que vous avez constatés?

Vous insistez beaucoup dans vos écrits sur des soins continus et palliatifs. Pourriez-vous nous éclairer davantage sur l'aspect continu?

Faut-il une mixité d'équipe mobile et de lits dans les mêmes institutions ou une équipe mobile suffit-elle dans certaines institutions?

J'aimerais en savoir plus, à la lumière de votre expérience et des contacts que vous avez avec de nombreux collègues.

Vous avez essayé, et je vous en remercie, d'aborder le niveau de l'inconscient humain. Nous savons que, dans notre psychisme, l'inconscient semblerait occuper plus d'espace psychique que le conscient, ce qui doit nous amener, bien entendu, à une certaine humilité.

Votre collègue Francis Martens dit ceci: «Or, dans ce contexte» — il parle de la fin de vie — «de nécessité extrême, ce n'est qu'en protégeant l'espace ténu de la liberté que la mise en congé de l'existence restera un acte vivant plutôt qu'une technique de la mort. Le passage est fragile qui permet à un être humain de rester sujet de sa fin plutôt qu'objet des technologies mises en œuvre pour le sauver. Il est clair que cet ultime espace du possible ne s'accommode ni de la

ruimte van wat mogelijk is, verdraagt geen clandestiniteit en kan evenmin eenvoudigweg in een wetsregel worden ingepast.»

En verder: «Op dit terrein moet men de tijd nemen om een formule te vinden die en ménageant du tiers het mogelijk maakt dat de ultieme beslissing vrij en op menswaardige manier wordt genomen.» Kunt u ons zeggen wat met «en ménageant du tiers» wordt bedoeld?

Ik hoor dat vaak zeggen en de uitdrukking wordt door psychotherapeuten vaak gebruikt.

U hebt de nadruk gelegd op de gevolgen van datgene waarover niet wordt gesproken. U hebt onderstreept dat dit verwoestende effecten kan hebben voor onze samenleving. Ik heb de indruk dat mijn collega's en ikzelf precies willen vermijden dat er over sommige zaken niet wordt gesproken. U schijnt ertegen gekant te zijn dat er via de wetgeving meer duidelijkheid komt. Is dit geen contradictie of heb ik dit niet goed begrepen?

Ik heb ook vragen over de tegenstellingen tussen vragen en wensen. Hoe onderscheiden dat een herhaalde vraag niet het gevolg is van een beïnvloeding van de patiënt, maar van zijn autonomie?

Ten slotte haalde één van uw collega's een geval aan van euthanogene familiale interacties. We moeten ons daar natuurlijk tegen beschermen. Kan dat? Hebt u ervaring op dit vlak?

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik zal al deze bijzonder ingewikkelde vragen trachten te beantwoorden. Ik zal u waarschijnlijk moeten ontgoochelen want psychotherapeuten kunnen maar weinig antwoorden geven. Meestal beantwoorden ze vragen met andere vragen.*

Omdat ik gesproken heb over de angst voor de dood, vroeg u of iedereen bang is om te sterven. Ik denk inderdaad dat sommigen, vooral dan oudere mensen, die de tijd hebben gehad en die de grote levensfasen hebben doorlopen, hun levenseinde waarschijnlijk op een meer serene wijze benaderen. Maar uit ervaring weet ik dat het onbekende altijd schrik inboezemt en de dood een onbekende is en blijft. Ik denk dat sereniteit niet verhindert dat men toch bang is. Als u zegt dat u stervende personen hebt gezien, die niet bang of angstig waren, dan vind ik dat fantastisch voor hen, maar ikzelf heb ze nog niet ontmoet. Nu, als u me zou zeggen dat u personen hebt ontmoet die niet over hun angst praatten omdat ze

clandestinité ni de la simple conformité à un règlement édicté par la loi.»

Plus loin, il poursuit: «En un tel domaine, il importe de prendre son temps pour trouver une formule qui, en ménageant du tiers, puisse donner au temps de l'ultime décision ses chances de liberté et d'humanité.» Pourriez-vous nous éclairer sur les mots «ménageant du tiers»?

J'entends beaucoup parler de cette notion qui est souvent mise en évidence dans le milieu des psychothérapeutes.

Vous avez insisté sur l'effet du non-dit. Vous avez souligné à quel point le non-dit peut avoir des effets dévastateurs dans une société. Il me semble que mes collègues et moi-même tentons de sortir de ce non-dit. Vous semblez avoir des objections par rapport à la clarification que pourrait apporter une tentative législative à ce sujet. Est-ce une contradiction de ma part ou n'ai-je pas tout compris sur ce point?

J'aimerais également vous interroger sur les contradictions entre demande et désir. Comment distinguer qu'une demande réitérée exprime non pas un conditionnement de la personne mais son autonomie?

Enfin, un de vos collègues que j'avais interrogé a évoqué le cas d'interactions familiales euthanogènes. Évidemment, nous devons nous prémunir contre cela. Quelles garanties faut-il se donner? Avez-vous une expérience à ce sujet?

Mme Catherine Diricq. — Je vais essayer de reprendre toutes ces questions fort complexes. Je commencerai peut-être par vous frustrer en vous rappelant que les pys n'ont pas beaucoup de réponses à donner et qu'en général, nous répondons souvent par d'autres questions pour faire avancer l'élaboration de chacun.

Vous m'avez interrogée sur la peur de la mort et vous avez demandé si tout le monde a peur de mourir, du fait que j'avais parlé de l'angoisse autour de la fin de vie. Je pense effectivement que certaines personnes qui ont eu le temps, et donc peut-être davantage des personnes plus âgées qui ont connu des rythmes de vie, qui ont connu les grands passages de vie, arrivent peut-être un peu plus sereines à leur fin de vie. Mais dans tous les cas, d'après mon expérience, je crois que l'inconnu fait toujours peur et la mort reste et restera quelque chose d'inconnu. Je pense que la sérénité n'empêche pas d'éprouver quand même de l'angoisse et si vous dites que vous avez rencontré des personnes qui étaient en train de mourir sans aucune peur, sans

tijdens hun leven hun emoties altijd hebben gecontroleerd, dan sluit ik dat niet uit ...

U hebt me ook uitleg gevraagd over wat ik zei over het geweld rondom de dood. Ik zal u een bekentenis doen: vooraleer ik in de palliatieve zorg terechtkwam, werkte ik gedurende vele jaren met HIV-patiënten en het is zeker niet toevallig dat ik daarna naar de palliatieve zorg ben overgestapt. Het is juist dat HIV-patiënten vaak zeer jong zijn, of tenminste waren, want sindsdien werd grote medische vooruitgang geboekt. De dood van een jongere blijft onrechtvaardig en sluit altijd geweld in. Nog eens, de dood is altijd moeilijk te verwerken, wat ook de leeftijd is waarop men sterft. Maar het woord « geweld » was waarschijnlijk meer verbonden met die bepaalde ervaring waar het werkelijk om een zeer gewelddadige dood ging. Zoals u weet stierven HIV-patiënten vroeger zeer snel en in verschrikkelijke omstandigheden, zonder dat men hen medisch veel kon helpen. Ik denk inderdaad dat mijn woordgebruik beïnvloed was door die ervaring. Ik blijf er niettemin bij dat de dood, hoewel hij deel uitmaakt van het leven, toch altijd moeilijk aanvaardbaar is.

De heer Frans Lozie. — De vraag om euthanasie komt meestal van oudere mensen die op een bewuste wijze naar hun einde toegaan. Heeft de patiënt als betrokkene niet het recht om zelf — uiteraard samen met familie, vrienden en medisch team — beslissen over zijn dood en niet het palliatieve of het multidisciplinaire team?

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik hoop dat ik niet gezegd heb dat men moet afzien van het recht op palliatieve zorg. Ik heb ook de centrale rol van de patiënt herhaaldelijk benadrukt. Maar wat gebeurt er in de praktijk? Het gebeurt toch betrekkelijk zelden dat men te doen heeft met patiënten die over al hun verstandelijke vermogens beschikken, die zichzelf nog volledig beheersen en die erin slagen op een serene manier naar euthanasie te vragen.*

Uit ervaring weet ik dat het ofwel een familielid is dat zegt dat de patiënt het niet meer uithoudt, ofwel de patiënt die het aan één bepaalde persoon vertelt. Ik denk hier aan een dame van een vijftigtal jaar die we verschillende weken hebben gevolgd en die op een bepaald ogenblik euthanasie heeft gevraagd aan twee artsen: haar psychiater, die geen deel uitmaakte van de palliatieve equipe en haar arts-hematoloog. Ze

aucune angoisse, je trouve cela probablement fabuleux pour elles mais, moi, je ne les ai pas rencontrées. Maintenant, si vous me dites que vous avez rencontré des personnes qui ne parlaient pas de leur angoisse parce que, tout au long de leur vie, elles avaient toujours été du côté du contrôle et du non émotionnel, cela, c'est sans doute possible ...

Vous m'avez aussi interpellée sur le fait que j'ai parlé de la violence autour de la mort. Je vais vous faire un aveu: avant de travailler en soins palliatifs, j'ai travaillé pendant de nombreuses années avec des patients HIV et ce n'est certainement pas par hasard que je me suis orientée ensuite vers les soins palliatifs. C'est vrais que les patients HIV sont souvent — ou étaient, parce depuis, il y a eu beaucoup de progrès médicaux — des personnes très jeunes et la mort d'une personne jeune reste quelque chose d'injuste et il y a toujours une violence. À nouveau, quel que soit l'âge de la mort, il reste quelque chose de difficile à supporter, mais le terme « violence » était probablement plus lié à cette expérience-là, où vraiment il s'agissait de morts très violentes, souvent très brutales. Je vous rappelle quand même qu'à un certain moment, les patients HIV décédaient très rapidement, dans des circonstances terribles, et on n'avait pas beaucoup de maîtrise médicale pour les aider. Je crois qu'effectivement, ce terme était lui-même contaminé par cette expérience-là. Reste que je pense que la mort est un phénomène qui fait bien sûr partie de la vie mais qui est difficile à admettre.

M. Frans Lozie. — *La demande d'euthanasie provient le plus souvent de personnes âgées qui sont conscientes que leur fin approche. N'est-ce pas le patient, le premier concerné, qui a le droit de décider lui-même - avec sa famille, ses amis et l'équipe médicale, cela va de soi - de sa mort et non l'équipe palliative ou multidisciplinaire ?*

Mme Catherine Diricq. — J'espère n'avoir pas dit qu'il fallait abandonner ce droit aux soins palliatifs. En revanche, je crois avoir dit que les soins palliatifs n'étaient certainement pas un idéal du bien mourir. J'ai aussi répété que c'était toujours le patient qui devait rester au centre du processus. Mais que se passe-t-il dans la pratique? On est quand même relativement rarement face à des patients qui ont toutes leurs facultés cognitives, qui ont toute la maîtrise d'eux-mêmes, et qui arrivent de manière sereine à demander une euthanasie.

Alors, à nouveau dans ma pratique — c'est mon expérience mais il y en a certainement d'autres — c'est un membre de la famille qui nous dit que le patient n'en peut plus, qu'il en a marre, ou c'est le patient lui-même qui le dit à un intervenant en particulier, et qui ne le dira pas à d'autres. Je pense à une dame d'une cinquantaine d'années, qu'on a suivie pendant plusieurs semaines, et qui, à un moment donné, a

heeft er nooit met haar twee dochters over gesproken, ook niet met de verpleegsters en ook niet met mij.

Integendeel, met sommigen onder ons, waaronder ikzelf, had ze het veeleer over het leven. Ze zei me: «Ik zou echt graag mijn kleinzoon terugzien». Verder sprak zij over haar dood als over iets waar ze doorheen moest, maar niet onmiddellijk. De palliatieve equipes moeten dus ook al deze adviezen, al deze ervaringen, al deze stukjes uit het verleden, die de patiënt aan verschillende personen toevertrouwt, bijeenbrengen. Ik had het daarnet over een puzzel. Ik hoop dat ik daarmee op uw vraag heb geantwoord, maar het is zeker niet mijn bedoeling de patiënt geen centrale rol toe te bedelen. Wat ik wil zeggen is dat zijn vraag altijd gekleurd is door tweeslachtigheid ... In de grond wil elk menselijk wezen vooral leven, maar dan anders leven natuurlijk.

Toen ik het over niet in te schatten schade had, bedoelde ik dat men deze schade vandaag niet kan inschatten. Des te beter als de schade beperkt is, maar het is gekend hoe «de spoken van de kinderkamers», zoals men dat in ons jargon noemt, met andere woorden de familiegeheimen, datgene waarover men niet spreekt, van generatie op generatie overgaan en vaak in de vorm van andere symptomen naar boven komen. Zo ontdekte men bij een kind dat het zeer slecht deed op school, bijvoorbeeld, een familiegeheim waarvan het zelf geen besef kon hebben. Ik had het over niet in te schatten schade omdat die eenvoudigweg niet meetbaar is.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Bedoelt u daarmee dat er bij euthanasie een groter risico bestaat dat sommige zaken niet worden gezegd vóór de dood en taboe blijven, of dat euthanasie de rouwverwerking van de familie bemoeilijkt omdat gevoelens en ook schuldgevoelens niet of slechts gedeeltelijk worden uitgesproken?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *De schuldgevoelens leiden ons tot een andere vraag over rouwverwerking. Schuldgevoelens beletten de psychische verwerking. Of het nu om de verwerking van rouw of van iets anders gaat, schuldgevoelens blokkeren de psychische verwerking. Euthanasie kan gepaard gaan met schuldgevoelens en ik ondervind vaak dat nabestaanden deze pas lang na het overlijden kunnen uitdrukken. Onmiddellijk daarna zijn ze vaak gerustgesteld omdat ze zich inbeelden dat de andere, die dood is, niet meer lijdt en dat voor hem beter is. Maar maanden, soms jaren later, komen de mensen terug*

formulé une demande d'euthanasie à deux médecins : son psychiatre, qui n'était pas dans l'équipe des soins palliatifs, et son médecin hématologue. Jamais elle n'en a parlé à ses deux filles, jamais elle n'en a parlé aux infirmières, jamais elle ne m'en a parlé.

Au contraire, elle avait un autre discours avec certains d'entre nous, dont moi, qui était beaucoup plus un discours du côté de la vie. Elle me disait : « J'ai vraiment envie de revoir mon petit-fils. » Et puis, elle me parlait de sa mort comme d'un passage qui serait nécessaire mais pas tout de suite. Donc, le rôle des équipes de soins palliatifs est aussi un peu de collationner tous ces avis, toutes ces expériences, tous ces morceaux d'histoire — je parlais tout à l'heure de puzzle — que le patient confie à des personnes différentes. J'espère que cela répond à votre question mais loin de moi l'idée de ne pas laisser le malade au centre du processus. Ce que je veux dire, c'est que sa demande est toujours teintée de tellement d'ambivalence ... Au fond, tout être humain veut d'abord et avant tout vivre, mais parfois, vivre autrement, bien sûr.

Quand j'ai parlé de dégâts inestimables, j'entendais qu'on ne peut les estimer aujourd'hui. Tant mieux si ces dégâts sont réduits mais on sait combien ce qu'on appelle dans notre jargon «les fantômes dans les chambres d'enfants», c'est-à-dire ces secrets de famille, ces non-dits qui passent de génération en génération, ressortent parfois sous la forme d'autres symptômes. Vous avez tous entendu parler d'un enfant qui va excessivement mal, à l'école, par exemple, qui ne peut pas apprendre, et derrière cela, on découvre qu'il y a un secret de famille qu'il ne pouvait connaître. Mais l'idée de dégâts inestimables était simplement liée au fait qu'on ne dispose pas d'échelle d'estimation.

Mme Clotilde Nyssens. — *Voulez-vous dire par là que si jamais des euthanasies devaient être pratiquées, il y aurait plus de risques que des paroles ne soient pas dites avant la mort et resteraient des tabous, ou bien le fait de l'euthanasie rendrait-il difficile le deuil des familles parce qu'il y aurait des sentiments non dits ou à moitié dits, voire des sentiments de culpabilité?*

Mme Catherine Diricq. — Les sentiments de culpabilités nous renvoient à une autre question sur les deuils. Je pense que c'est la culpabilité qui empêche l'élaboration psychique. Que ce soit l'élaboration d'un deuil ou une autre élaboration, la culpabilité est quelque chose qui arrête les processus psychiques. Une euthanasie peut être teintée de culpabilité, et aujourd'hui, encore une fois, avec ma petite expérience, j'entends souvent des proches n'être capables de l'exprimer que longtemps après le décès. Immédiatement après, comme je l'ai dit, ils sont souvent apaisés, il y a un moment où on ne souffre plus et donc, on

op consult, meestal niet op dezelfde diensten overigens, en vragen zij klaarheid over wat is gebeurd.

Opnieuw, niet de handeling zelf, maar de schuldgevoelens over de euthanasiedaad, bemoeilijken het rouwproces.

De heer Philippe Monfils. — *Dat is uw ervaring, mevrouw, maar vanmorgen zegde iemand net het tegenovergestelde, ook uit ervaring. Ervaringen worden door verschillende mensen op een andere manier beleefd.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik heb de persoon vanmorgen niet gehoord, maar ik denk inderdaad dat het probleem van de psychologische of psychoanalytische benadering is, dat men niet over concrete en wetenschappelijk gegevens beschikt. Men spreekt met empathie, met emoties.*

De voorzitter. — *De vraag van mijnheer Monfils had betrekking op het feit dat er vandaag euthanasie wordt gepleegd.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik ontken dat niet.*

De heer Philippe Monfils. — *De angsten waarover u spreekt, bestaan die ook niet vandaag, nu rond euthanasie nog veel onduidelijkheid bestaat. Deze vaagheid doet ons, wetgevers, het ergste vrezen, want ik weet niet wat er gebeurt als euthanasie gepleegd wordt op patiënten zonder hun instemming.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Vooraleer zich op euthanasie te concentreren, moet men zich eerst toeleggen op wat eraan voorafgaat. Ik wil de palliatieve equipes niet idealiseren, maar ik denk dat zij daaraan kunnen meewerken. Daarvoor is reflectie nodig, maar ook opleiding.*

Wat heeft de palliatieve zorg nodig? Zeer zeker de tijd. Het is een werk dat ongelofelijk veel tijd vraagt. In de equipe van Sint-Pieter hebben we slechts zes mobiele bedden, die dus over verschillende diensten zijn verspreid. Zes bedden is weinig, want dat betekent maximum zes patiënten terzelfder tijd, maar het is enorm veel als men naar elke patiënt wil luisteren op medisch, verpleegkundig, psychologisch vlak, als men naar zijn familie wil luisteren en vergaderingen wil beleggen ... Dat alles neemt ongelofelijk veel tijd in beslag. Voor zes bedden is er enorm veel geld, tijd en opleiding nodig.

De voorzitter. — *Ik neem aan dat die personen elk in een aparte kamer liggen.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Niet noodzakelijk. Verbazend genoeg hebben we nu een patiënte die*

imagine forcément aussi que l'autre qui est mort ne souffre plus et que c'est mieux pour lui. Mais c'est des mois, voire des années après, que les gens reviennent — pas souvent dans les mêmes services d'ailleurs — pour consulter et qu'ils disent combien ce qui s'est passé n'est pas clair pour eux.

De nouveau, ce n'est pas l'acte en soi, mais la culpabilité qu'il y a autour de cet acte d'euthanasie qui rend le processus de deuil difficile.

M. Philippe Monfils. — C'est votre expérience, Madame, mais ce matin un autre intervenant a dit exactement le contraire, également sur la base d'une expérience. Je tenais à vous dire que les expériences sont vécues de manière différente par les uns et les autres.

Mme Catherine Diricq. — Par rapport à l'intervention de ce matin, que je n'ai pas entendue, je pense qu'effectivement le problème des approches psychologiques ou psychanalytiques est que l'on n'a pas de données concrètes et scientifiques. On parle avec empathie, avec les émotions.

M. le président. — La question de M. Monfils portait sur le fait qu'il y a des euthanasies aujourd'hui.

Mme Catherine Diricq. — Je ne le nie pas.

M. Philippe Monfils. — Toutes les angoisses dont vous parlez, ne pouvez-vous pas les émettre aussi actuellement, alors qu'il y a en plus une énorme opacité qui entoure d'éventuels actes d'euthanasie? Cette opacité nous permet, à nous législateurs, de tout craindre car je ne sais pas ce qui se passe quand on euthanasie des patients sans leur consentement.

Mme Catherine Diricq. — Avant de tout focaliser sur l'euthanasie, il y a un travail à accomplir en amont. Je ne veux pas idéaliser les équipes de soins palliatifs, mais je pense qu'elles peuvent grandement participer à ce travail. C'est un travail de réflexion mais aussi de formation.

J'en viens à une autre question: que manque-t-il aux soins palliatifs? Certainement du temps. C'est un travail qui demande un temps incroyable. Dans l'équipe à Saint-Pierre, nous avons simplement six lits mobiles, c'est-à-dire des lits qui sont répartis dans des services différents. Six lits, c'est peu, parce que cela concerne six patients maximum en même temps, mais c'est aussi énorme quand on doit, pour chaque patient, prendre le temps de l'écouter au niveau médical, infirmier, psychologique, d'écouter son entourage, de faire des réunions ... Toute cela prend un temps incroyable et pour six lits, il faut énormément d'argent, de temps et de formation.

M. le président. — J'imagine que ces gens sont en chambre particulière?

Mme Catherine Diricq. — Pas forcément. Étonnamment, nous avons actuellement une patiente qui

vraagt de dienst te verlaten, om naar een tweeper-soonskamer te gaan.

De heer Paul Galand. — *Kan u ons zeggen aan wat het in uw equipe ontbreekt, naast de middelen waarover u nu beschikt?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Zoals ik al zei, vergt het werk enorm veel tijd. In de universitaire ziekenhuizen, waar efficiëntie belangrijk is, ontbreken de tijd en de middelen.*

De heer Paul Galand. — *Als u het over de tijd hebt, gaat het dan om een derde of een vierde van de tijd van een equipe? Is er tweemaal zoveel tijd nodig om het werk te doen? Hoe evalueert u die tijd?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik heb daarover nog niet in die termen nagedacht en ik zal dan ook geen cijfers noemen. U spreekt over een derde of de helft van de tijd, maar een patiënt heeft vragen op om het even welk uur van de dag of de nacht. De familie gaat door met werken en zorgt voor de kinderen. Die kleine stukjes tijd die men ons geeft zijn heel moeilijk te beheren. Er is een halftijdse kracht nodig voor 's morgens, maar neen, de dochter van een patiënte kan alleen 's middags komen. Het is dus bijzonder moeilijk. Overal voltijdse krachten plaatsen is erg duur. De mobiele palliatieve equipes behoren tot de zogenaamde tweede lijn omdat ze in ziekenhuisdiensten komen waar de patiënten zijn opgenomen. De eerstelijnsdiensten ontbreekt het grotendeels aan opleiding en groepen waarin alles kan worden besproken.*

Om te weten wat de behoeften zijn in de palliatieve zorg, denk ik dat er op dit ogenblik nog een te groot onderscheid bestaat tussen «palliatieve eenheden en mobiele palliatieve eenheden». Ziet iedereen wat het verschil is? Ik denk dat er wellicht behoefte is aan de twee in hetzelfde ziekenhuis. Op dit ogenblik is dit een probleem. Het zou goed zijn mochten we in verschillende diensten kunnen werken, maar daarnaast ook over een kleine «eigen» dienst kunnen beschikken met patiënten die een kleine eenheid verkiezen en waar meer aandacht kan worden besteed aan een gezellige sfeer, ontvangst van de families en zo meer.

De heer Paul Galand. — *Ik kreeg geen antwoord op mijn vraag over een mogelijke beïnvloeding van de vraag van de patiënt. Gaat het werkelijk om wat de patiënt wil?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik denk dat men nooit wenst te sterven. Er worden vragen gesteld en er moet worden naar geluisterd. Niettemin heeft men in bepaalde gevallen alles geprobeerd, zonder de patiënt te kunnen helpen. Op dat ogenblik moeten we erkennen dat we er niet in gelukt zijn de zieke het gevoel te geven dat hij zijn waardigheid behoudt.*

quitte le service, à sa demande, pour aller dans une chambre à deux lits.

M. Paul Galand. — *Pouvez-vous dire ce qui manque dans votre équipe, en plus de ce que vous avez jusqu'à présent?*

Mme Catherine Diricq. — *Comme je l'ai dit, c'est un travail qui prend énormément de temps. Dans les hôpitaux curatifs, universitaires, où l'on travaille à l'efficacité, le temps et les moyens manquent.*

M. Paul Galand. — *Quand vous parlez de temps, s'agit-il d'un tiers temps, un quart temps de l'équipe? Faudrait-il faire le travail en deux fois plus de temps? Comment pouvez-vous évaluer ce temps?*

Mme Catherine Diricq. — *Je n'ai pas réfléchi en termes d'évaluation et je ne citerai donc pas de chiffres. Vous parlez de tiers temps et de mi-temps mais un patient émet des demandes à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. Les proches continuent à travailler et à s'occuper de leurs enfants. Ces petits bouts de temps qu'on nous donne sont très compliqués à gérer. Il faut un mi-temps qui est là tous les matins, mais non, c'est la fille d'une patiente qui ne peut venir que l'après-midi. C'est donc très difficile. S'il nous faut des temps pleins partout, cela coûte beaucoup d'argent. Les équipes mobiles de soins palliatifs sont dites de seconde ligne puisqu'elles se rendent dans les services où les patients sont hospitalisés. Les équipes de première ligne manquent grandement de formation et de groupes pour pouvoir parler de tout ce qui se passe.*

En ce qui concerne les besoins en soins palliatifs, je crois qu'actuellement, on connaît encore trop le clivage «unités de soins palliatifs ou équipes mobiles de soins palliatifs». Tout le monde perçoit-il bien la différence? Je pense qu'il faudrait peut-être avoir davantage de projets mixtes dans un même hôpital. C'est une question à laquelle nous nous heurtons pour l'instant. Il serait peut-être important que l'on puisse à la fois aller travailler dans les différents services mais également avoir un petit service «à nous» avec des patients souhaitant résider dans une petite unité où il y aurait sans doute plus de convivialité, plus de moyens pour accueillir les familles, etc. Il faudrait donc prévoir des soins palliatifs plus mixtes.

M. Paul Galand. — *Je n'ai pas eu de réponse à propos du conditionnement possible de la demande. Est-ce vraiment l'expression de la personne?*

Mme Catherine Diricq. — *Je crois qu'on ne désire jamais mourir. Des demandes sont exprimées et elles doivent toujours être écoutées. Cependant, dans certains cas, on a tout essayé sans parvenir à aider le patient; il faut alors reconnaître qu'il s'agit d'un échec par rapport au fait de permettre au malade de continuer à se sentir digne de vivre.*

De heer Alain Destexhe. — *Ik pas. Wat u hebt gezegd, roept bij mij inderdaad bijzonder ambivalente gevoelens op. Enerzijds respecteert ik uw opvattingen, maar anderzijds, als u zegt dat niemand ooit wenst te sterven, dat de zieke over minder wetenschappelijke kennis beschikt dan de equipe en dat hij zich overgeeft aan diegenen die het weten, of dat alleen een equipe de meest juiste beslissing kan nemen, dan ben ik het fundamenteel met u oneens. Aan de ene kant respecteert ik u, maar aan de andere kant ben ik geschokt door de zelfzekerheid waarmee u verklaart dat niemand ooit wenst te sterven, dit ondanks alle andere getuigenissen van mensen die over minstens evenveel klinische en praktische ervaring beschikken.*

De voorzitter. — *Niet de heer Destexhe, maar zijn opinie past. We gaan geen polemiek voeren in aanwezigheid van onze gasten.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Laten we deze moeilijke vragen in alle sereniteit bespreken. Ieders mening moet worden gerespecteerd in een debat waar iedereen spreekrecht heeft en andersluidende opvattingen aan bod moeten kunnen komen.*

In het ziekenhuis heeft de zieke het meest behoefte aan ondersteuning als persoon. Zodra men in het ziekenhuis belandt, maakt men deel uit van een systeem en heeft men zichzelf niet meer in handen. Een groot aantal beroepsmensen draait om u heen, zegt u wat er wat er scheelt en spreekt voor u. Het is dus heel belangrijk dat de in het ziekenhuis opgenomen patiënt zijn juiste plaats krijgt. Hij moet zich kunnen uitdrukken, hij moet alles kunnen vragen, wetend dat zijn vragen contradictoer kunnen zijn en kunnen evolueren in functie van zijn eigen toestand en van de manier waarop er voor hem wordt gezorgd. Ik denk dat een patiënt die niet in een palliatieve dienst is opgenomen, niet op dezelfde manier wordt omringd. De toestand waarin de patiënten zich bevinden kan dus sterk verschillen.

U hebt ervaring met een mobiele equipe, u ziet patiënten in zeer verschillende diensten en u weet op welke manier ze er opgevangen en ondersteund worden. Ik ga niet in op het nogal restrictief gedefinieerde probleem van de euthanasie en zal me toespitsen op de problematiek van de relaties tussen artsen en patiënten en tussen patiënten en hun verzorgers, op hun rol in de evolutie van de ziekte en op de therapeutische hardnekkigheid.

U hebt gesproken over continue zorg en over de moeilijke overgang van geneeskundige naar palliatieve zorgen. De arts die vóór u sprak, drong erop aan dat een arts zijn patiënt gedurende zijn hele leven ten laste zou nemen, tot hij ziek wordt en sterft. Hoe moet de wetgever dit volgens u organiseren? Hoe ervoor

M. Alain Destexhe. — *Je passe mon tour. En effet, j'éprouve des sentiments très ambivalents vis-à-vis de tout ce que vous avez expliqué. D'un côté, je respecte votre opinion, mais d'un autre, quand vous dites qu'on ne désire jamais mourir, que le malade a moins de connaissances scientifiques que l'équipe et s'en remet à ceux qui savent ou que seule une décision de l'équipe permet d'aboutir à la décision la plus juste possible, je suis en fondamental désaccord avec vous. D'un côté je vous respecte, mais d'un autre, je suis choqué par la sûreté de vos propos qui consistent à affirmer, en dépit de tous les autres témoignages que nous avons écoutés ici de la part de gens qui ont au moins autant d'expérience clinique et pratique que la vôtre, qu'on ne désire jamais mourir.*

M. le président. — *C'est l'avis de M. Destexhe, qui passe donc son tour. Nous n'allons pas entamer une polémique entre nous en présence de nos invités.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Essayons de retrouver un peu de sérénité pour débattre de ces questions difficiles. Il faut respecter la parole des uns et des autres dans ce débat où chacun doit pouvoir parler et où des points de vue contradictoires sont exprimés.*

Je voudrais surtout revenir au cas du patient en hôpital. Je pense que c'est dans cette situation qu'il a le plus besoin d'être soutenu en tant que personne. En effet, dès qu'on est hospitalisé, on est pris dans un système où l'on ne s'appartient plus. Beaucoup de professionnels tournent autour de vous, disent ce que vous avez et parlent pour vous. Je crois donc qu'il est extrêmement important de rendre sa juste place au patient hospitalisé. Il faut lui permettre de s'exprimer, d'exprimer toutes ses demandes en sachant qu'elles peuvent être contradictoires et évoluer en fonction de sa situation personnelle et de la manière dont il est pris en charge. Je pense qu'un patient qui n'est pas dans un service de soins palliatifs n'est pas entouré de la même manière et les situations des patients peuvent donc être profondément différentes.

Vous avez une expérience d'équipe mobile, vous voyez des patients dans des services très différents et vous savez comment ils peuvent y être accueillis et soutenus. Je voudrais dans mes questions, faire abstraction de la question très limitée de l'euthanasie telle qu'elle est définie — de manière assez restrictive — et me centrer sur la problématique des relations entre médecins et patients et entre patients et soignants, sur leur rôle dans l'évolution de la maladie et en matière d'acharnement thérapeutique.

Vous avez parlé des soins continus et du passage difficile du curatif au palliatif. Le médecin qui vous a précédée à cette tribune a insisté sur la nécessité d'une prise en charge tout au long de la vie et en cas de maladie, à quelque phase que l'on soit jusque et y compris la fin de vie. Comment pensez-vous que le législateur

zorgen dat de patiënt het middelpunt blijft uitmaken van alle medische beslissingen?

Denken we nu even niet aan euthanasie. Denkt u dat er een wetgeving moet komen die de rechten van de patiënt waarborgt? Ik denk onder meer aan het aspect informatie, want de evolutie van een geval kan afhangen van de manier waarop men de patiënt meedeelt welke vooruitzichten hij heeft en welke verzorging hij nodig heeft. Hoe kan ervoor gezorgd worden dat artsen, patiënten en zorgverleners in alle fasen van de het verblijf in het ziekenhuis met elkaar communiceren? Wat denkt u over de wilsbeschikking? Ik neem het geval van de patiënt die niet meer bij bewustzijn is, maar die eerder zijn wil heeft te kennen gegeven. Wat denkt u als psycholoog over deze wilsbeschikking?

Mevrouw Kathy Lindekens. — U beweert dat een wetsvoorstel betreffende euthanasie een zware impact zal hebben op de rouwverwerking van de komende generaties. Ik vind dat een zware uitspraak. Ik heb zelf een rouwperiode van zeven jaar doorgemaakt toen mijn moeder gestorven is. Zij had gevraagd om haar te helpen, maar toen het zover was hebben we haar niet kunnen helpen. We hebben ook geen afscheid kunnen nemen omdat haar op een bepaald ogenblik sedatie is toegediend. Vermits er uitzaaiingen waren naar de hersenen is ze hersendood verklaard voor zij uit die sedatie kon komen. Zij was een vrouw die altijd alles zelf in handen had, maar ze is op een machteloze manier gestorven, zonder ceremonieel, terwijl ze in haar gezin altijd ceremonieel had gebracht. Ze had dat afscheid ook zelf wel willen beleven.

U beweert dat bij euthanasie het rouwproces zwaarder is. Hoe kunt u dat weten? Over hoeveel concrete gevallen spreekt u om dat te extrapoleren naar de toekomstige generaties?

De heer Jacques Santkin. — *Ik heb enkele precieze vragen voor mevrouw Diricq, die getuigt als psychologe in een palliatieve eenheid. Welke rol spelen mevrouw Diricq en haar collega's-psychologen in de palliatieve eenheden, zowel voor de patiënten als voor het personeel? Ik heb gelezen dat het personeel van dergelijke diensten af en toe moet kunnen ontsnappen uit zijn psychologische en mentale omgeving, al was het maar om de begeleiding van de patiënten verder aan te kunnen. Ik vraag mevrouw Diricq ons daarover wat meer te vertellen en misschien ook over het waarom van haar roeping.*

U hebt een aantal eminente specialisten aangehaald. Maar welke vragen stellen patiënten waarmee nog kan gepraat worden, u het vaakst? Men heeft ons al dikwijls gezegd dat elk geval een geval apart is,

doive organiser cette prise en charge dans la société? Comment s'assurer que le patient soit au centre de toutes les décisions médicales?

Laissons de côté pour l'instant la question de l'euthanasie dont on sait qu'elle peut se poser. Croyez-vous qu'il faille prévoir une législation garantissant les droits du patient? Je pense entre autres à la notion d'information, car la gestion d'un cas peut dépendre de la manière dont on annonce le pronostic au patient et dont on lui explique les soins. Comment garantir une interaction entre médecins, patients et soignants à tous les stades de l'hospitalisation? Quel est votre point de vue sur la déclaration anticipée? Je pense au patient inconscient mais qui aurait fait valoir ses volontés. Comment analysez-vous cette déclaration anticipée, en tant que psychologue?

Mme Kathy Lindekens. — *Vous prétendez qu'une proposition de loi relative à l'euthanasie aura un impact important sur le processus de deuil des générations futures. Ce sont là des propos graves. J'ai moi-même vécu sept ans de deuil quand ma mère est décédée. Elle avait demandé à être aidée, mais quand le moment était venu, nous n'avons pas pu le faire. Nous n'avons pas pu non plus prendre congé d'elle car elle avait été placée sous sédation. En raison de métastases au cerveau, elle a été déclarée cliniquement morte avant de pouvoir se réveiller. C'est une femme qui prenait toujours tout en main, mais elle est morte de manière impuissante, sans rituel, alors qu'elle en avait toujours ponctué sa vie de famille. Elle aurait voulu vivre en personne ses adieux.*

Vous prétendez qu'en cas d'euthanasie, le processus de deuil est plus difficile. Comment pouvez-vous le savoir? Sur combien de cas concrets vous basez-vous pour extrapoler votre expérience aux générations futures?

M. Jacques Santkin. — Je poserai des questions précises à Mme Diricq qui témoigne ici en tant que psychologue en unité de soins palliatifs. J'aimerais tout d'abord savoir quel rôle exact Mme Diricq et ses collègues psychologues jouent dans les unités de soins palliatifs pour les patients comme pour le personnel. En effet, quelques lectures que j'ai faites me portent à croire que le personnel de ces unités a parfois besoin de s'évader de la situation psychologique et mentale dans laquelle il se trouve, ne fût-ce que pour rester capable d'accompagner les patients et d'avoir un dialogue avec eux. J'insiste sur cet aspect au sujet duquel je souhaiterais que Mme Diricq nous en dise un peu plus, peut-être sur le fondement même de cette mission.

Vous avez fait un certain nombre de citations et invoqué plusieurs éminents spécialistes. Mais vous, dans votre expérience, quelles sont les demandes les plus fréquentes qu'on vous adresse, — si vous avez

maar als psychologe moet u met al die gevallen kunnen omgaan. Zeggen de patiënten u wat ze willen, wat ze tot voor kort wilden en nog willen? Praat u op die manier met de patiënten? Ik ben ervan overtuigd dat het personeel geregeld aan het einde van zijn krachten is en niet meer op dezelfde manier kan reageren als personen die fysisch en mentaal minder vermoeid zijn.

Ik heb onlangs La Mort intime gelezen. De auteur, Marie de Hennezel, werkt in een palliatieve eenheid in een Parijs ziekenhuis. Zij legde veel nadruk op de relaties tussen het palliatieve personeel en de familie. Hoe ervaart u dit? Houdt u zich ter zake aan bepaalde regels of is dat niet het geval?

Ik weet dat de opleiding van het palliatieve personeel in vele diensten te wensen overlaat en dat daarom voor permanente opleiding wordt gezorgd.

De heer Philippe Mahoux. — *Als palliatieve zorg hier minder aan bod komt dan euthanasie, dan is dat buiten onze wil om. De personen uit de palliatieve zorg hadden het inderdaad telkens over euthanasie en niet over palliatieve zorg. Niettemin moeten we het over palliatieve zorg hebben. Ik wil u daarover trouwens enkele vragen stellen.*

Hebt u een beroep gedaan op de Maribelsteun om de mobiele eenheden te versterken?

Is een blijvende specialisatie in palliatieve zorgverstrekking wenselijk? Bestaat er in het leven van een zorgverstrekker, wat ook zijn functie is, niet ergens een menselijke grens om zich met palliatieve zorg bezig te houden en is het niet beter in een zekere mobiliteit te voorzien, zodat hij zich in de loop van zijn leven ook met andere problemen kan bezighouden?

Verstrekt u palliatieve zorg op aanvraag of op eigen initiatief? Als dit op aanvraag gebeurt, is het dan de zieke, de arts of het verpleegkundig personeel die erom verzoeken? Is uw optreden altijd gewenst?

Ik heb vandaag veel horen spreken over de moeilijke rouwverwerking bij euthanasie. Hebt u persoonlijk ervaring met moeilijke rouwverwerking omdat niet ingegaan werd op bepaalde vragen? Uit getuigenissen blijkt immers dat rouwverwerking bijna onmogelijk is als het overlijden in ontoelaatbare, moeilijke of pijnlijke omstandigheden plaatsvond, vooral als niet werd ingegaan op bepaalde vragen. Dat

encore l'occasion de mener un dialogue avec les patients? On nous a souvent dit que chaque cas est un cas d'espèce mais quand on est psychologue, on doit pouvoir faire face à tous les cas d'espèce. Les patients vous disent-ils ce qu'ils veulent, ce qu'ils voulaient il y a quelque temps et qu'ils maintiennent? Avez-vous ce genre d'échange avec les patients? Je suis convaincu que le personnel est fréquemment au bout du rouleau et n'a plus le type de réactions que des personnes moins fatiguées physiquement et mentalement peuvent avoir.

J'ai eu l'occasion de lire récemment l'ouvrage *La Mort intime* dont l'auteur, Marie de Hennezel, travaille dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital parisien. Elle insistait beaucoup sur les relations entre le personnel des unités de soins palliatifs et la famille ou les plus proches. Comment ressentez-vous cela? Appliquez-vous certaines règles en la matière ou est-ce du cas par cas?

Je sais que, dans de nombreux services, la formation du personnel en charge des soins palliatifs laisse à désirer. C'est la raison pour laquelle des modules de formation continue sont mis en place pour les personnes qui prennent en charge les patients en fin de vie.

M. Philippe Mahoux. — Si on parle moins de soins palliatifs que d'euthanasie, c'est parfois à notre corps défendant. En effet, chaque fois que des personnes travaillant dans les soins palliatifs sont intervenues, elles sont intervenues sur l'euthanasie et non sur les soins palliatifs. Il faut dès lors parler de soins palliatifs. Je vais d'ailleurs vous poser quelques questions à ce sujet.

En termes de moyens, avez-vous utilisé les aides Maribel pour renforcer les équipes mobiles?

La spécialisation d'une fonction en soins palliatifs, et sa pérennisation, sont-elles ou non souhaitables? En d'autres termes, y a-t-il une limite humaine dans une vie de soignant, quelle que soit la fonction, pour se centrer sur les soins palliatifs ou n'est-il pas préférable d'avoir une certaine mobilité de manière à pouvoir s'occuper, à des moments différents de son existence, d'autres problèmes?

En ce qui concerne les soins palliatifs, intervenez-vous à la demande ou d'autorité? Si c'est à la demande, est-ce à la demande du malade, du médecin, du personnel soignant? Est-ce que votre intervention est toujours souhaitée?

J'ai beaucoup entendu parler aujourd'hui de difficulté de deuil pour les familles si la mort est survenue dans des circonstances où il y a eu intervention. Est-ce que vous avez une expérience personnelle relative à cette énorme difficulté de deuil des familles quand il n'y a pas eu de réponse aux demandes? En effet, quand on entend des familles qui parlent de deuil, le deuil est presque infaisable quand la mort s'est dérou-

kunnen vragen zijn om de pijn te verlichten, maar ook om de pijn en het leven te beëindigen.

Hebt u ervaring met deze voor de families bijzonder moeilijke rouwverwerking?

Ik begrijp eindelijk hoe moeilijk het is deze laatste vraag te beantwoorden. U zei dat soms heel verschillende vragen worden gesteld aan verschillende personen. De personen aan wie men vragen stelt, zijn er ook niet altijd. Als men zich tot een verpleegster richt, wil dit zeggen dat men de verpleegster erbij wil betrekken. Als men zich tot een verpleeghulp richt, betekent dit dat de zieke wil dat ook die erbij wordt betrokken. Ik denk dat zoiets automatisch gebeurt. Maar u zei dat de vragen konden verschillen naargelang de personen tot wie ze gericht waren. Wie bepaalt dan welke vraag de juiste is?

Mevrouw Catherine Diricq. — *In verband met de vraag over de informatie die men een patiënt moet geven, zegt men vaak dat het belangrijk is de waarheid te zeggen en de patiënt zo volledig mogelijk in te lichten. Ik denk daarentegen dat men de weerstand van de patiënt niet mag breken. De patiënt moet de nodige informatie krijgen om het verloop te kunnen beheersen, maar niet op elk ogenblik en niet onverschillig hoe. Dat neemt soms tijd in beslag. Ik ben soms verbaasd als ik de arts van onze palliatieve equipe op een duidelijke manier uitleg hoor geven aan een patiënt, als ik hoor hoe hij de vragen van de patiënt beantwoordt.*

Nochtans stelt de patiënt 's anderendaags opnieuw dezelfde vragen, ook al is de persoon nog volledig bij zijn verstand. Andere processen spelen een rol, ontkenning bijvoorbeeld, waardoor sommigen de waarheid niet willen zien. Ik vind dat men de patiënt zo volledig mogelijk moet informeren. Maar men moet de weerstand van de patiënt niet al te sterk op de proef stellen. Niet iedereen is bij machte om op om het even welk moment te vernemen wat hem nog te wachten staan.

Hoe moet men hem die informatie geven? Men moet zich ergens plaatsen op een schaal tussen een overdreven paternalisme en het andere extreem, het overbenadrukken van zijn autonomie. Tussen die twee bevindt zich de therapeutische band. Om hem bepaalde zaken te kunnen zeggen, moet er vóór alles een vertrouwensband bestaan tussen arts en patiënt.

Ik heb me ongetwijfeld verkeerd uitgedrukt, maar ik heb nooit beweerd dat het de euthanasiewet was die ernstige gevolgen zou hebben, wel de euthanasie zelf. Het is niet mijn bedoeling diegenen, die erover moeten beslissen of men de wet al dan niet zal wijzigen, of men al dan niet zal depenaliseren, verant-

lée dans des circonstances inadmissibles, difficiles, douloureuses, surtout quand il n'y a pas eu de réponse à des demandes. Il peut s'agir de demandes de soulagement de la douleur, mais aussi de demandes visant à ce que la douleur et la vie se terminent.

Avez-vous l'expérience de ce deuil extrêmement difficile pour les familles?

Je comprends enfin la difficulté de répondre à cette dernière question. Vous avez évoqué tout à l'heure des demandes parfois différentes formulées à diverses personnes. Les personnes à qui on les formule changent. Quand on s'adresse à une infirmière, cela signifie que l'on veut que l'infirmière soit impliquée dans le processus. Si on s'adresse à une aide soignante, cela signifie que le malade souhaite que l'aide soignante y soit également impliquée. Je crois que cela se fait de manière automatique. Mais vous avez dit tout à l'heure que les demandes étaient différentes en fonction des personnes à qui elles étaient adressées. Qui détermine alors quelle est la bonne demande de la part du malade?

Mme Catherine Diricq. — Par rapport à la question relative à l'information à donner au patient, on a souvent affirmé combien il était important de dire la vérité et d'informer le plus complètement possible le patient. Je pense qu'*a contrario*, il ne faut pas briser les défenses d'un patient. Je prône le fait que l'on informe le patient afin qu'il reste maître du processus, mais pas n'importe quand ni n'importe comment. Cela prend parfois du temps. Je suis parfois étonnée d'entendre le médecin responsable de notre équipe de soins palliatifs donner tout à fait clairement des explications à un patient, répondre au rythme des questions que lui pose le patient.

Pourtant, le patient revient le lendemain avec les mêmes questions. Or, il ne s'agit pas d'une personne qui a perdu ses facultés cognitives. Il y a d'autres processus, tels le déni, qui empêchent parfois d'être en contact avec certaines vérités. Je suis pour l'information la plus complète au patient. Mais il faut veiller à ne pas forcer les défenses du patient. Tout le monde n'est pas capable à n'importe quel moment d'entendre les choses terribles qui vont lui arriver.

Comment donner cette information? Il faut essayer de se situer sur une échelle qui va d'un paternalisme à outrance à l'autre extrême qui consisterait à ne prôner que l'autonomie. Entre les deux, je crois qu'il y a l'alliance thérapeutique. Pour pouvoir dire certaines choses au patient, il faut avant tout qu'il y ait un lien de confiance entre lui et son médecin.

Sans doute me suis-je mal exprimée, mais je n'ai jamais voulu dire que c'était la loi sur l'euthanasie qui aurait des répercussions gravissimes. C'est l'euthanasie en tant que telle. Je ne suis pas du tout en train de responsabiliser les personnes qui auront cette tâche si difficile de décider si on légifèrera ou pas, s'il faut

woordelijk te stellen. Wat ik wel denk, is dat euthanasie zelf gevolgen zou kunnen hebben voor de volgende generaties.

De rol van de palliatieve psycholoog is meervoudig vermits hij zowel met de patiënten, met de verzorgers als met de omgeving kan werken. Net als mijn collega's, werk ik alleen op vraag van een persoon. We treden dus niet systematisch op. Ik dring mezelf niet op, zeker niet als de patiënten het niet willen. Elk geval is erg verschillend. Soms werk ik met de patiënt, soms op vraag van de arts die me aan de patiënt voorstelt. Als een therapeutische band mogelijk blijkt, werk ik dan verder met de patiënt. Soms werk ik met de mensen uit zijn omgeving.

Mijn werk bestaat er hoofdzakelijk in een band te scheppen tussen de patiënt, zijn omgeving en de equipe. Vaak gaat het er vooral om woorden door te geven. Er is vaak nog veel dat niet kan gezegd worden tussen de stervende en zijn familie. De stervende wil zijn familie beschermen en omgekeerd.

Uiteindelijk spreekt men niet meer. We moeten dus een band scheppen, ook met het verleden van de patiënt. Wat we vandaag doen, houdt altijd verband met onze levenservaring. Voor de zingeving is het soms belangrijk dat men de patiënt helpt opnieuw aan te knopen met zijn verleden of dat men de equipe daarmee helpt zodat deze de woede van de patiënt beter begrijpt.

De vraag over de specialisatie in palliatieve zorg is zeker pertinent, want ik ben er helemaal niet van overtuigd dat men dat werk verschillende tientallen jaren kan blijven doen. De palliatieve artsen, de verpleegkundigen en de psycholoog moeten af en toe eens terug naar de overkant, naar het leven kunnen. Palliatieve specialisatie, die in België overigens nog niet bestaat, is belangrijk, maar bevraging en persoonlijk werk blijven eveneens belangrijk. Het is niet omdat men ergens in gespecialiseerd is, dat men dat zijn hele leven moet doen.

De Voorzitter. — *Er was een zeer precieze vraag over Maribel.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *In onze equipe hebben we geen gebruik gemaakt van Maribel.*

De heer Mahoux. — *U zegt dat u alleen op verzoek werkt. U bezoekt dus alleen de zieken die dat wensen ?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Stelt u die vraag aan de psychologe of aan de equipe ?*

dépénaliser ou pas. Je pense que c'est l'euthanasie en tant que telle qui pourrait avoir des répercussions sur les générations à venir.

Le rôle du psychologue en soins palliatifs est multiple puisqu'on peut travailler à la fois avec les patients, avec les soignants et l'entourage. Je ne travaille, tout comme mes collègues, qu'à la demande d'une personne. Il n'y a donc pas d'attitude systématique. Je ne vais évidemment pas voir les patients de manière systématique, certainement pas quand ils ne le souhaitent pas. Les cas sont chaque fois très différents. Parfois, je travaille avec le patient. Parfois, c'est à la demande du médecin qui me présente au patient. Si une alliance thérapeutique peut se faire, je continue à travailler avec le patient. Parfois, je travaille avec l'entourage.

Mon travail est essentiellement un travail de lien à la fois entre le patient, l'entourage et l'équipe. Il s'agit parfois d'un travail de transmission consistant à faire circuler la parole. Très souvent encore, il y a énormément de choses qui ne peuvent pas se dire entre quelqu'un qui va mourir et ses proches. En effet, celui qui va mourir veut protéger la famille. La famille veut protéger son malade.

Finalement, on ne se parle plus. Il s'agit donc d'un travail de lien, également avec l'histoire du patient. Ce que l'on fait aujourd'hui est toujours en lien avec notre expérience de vie. Il est parfois important, pour donner du sens à ce qui arrive au patient, de l'aider à retrouver ces liens ou d'aider l'équipe à retrouver ces liens, de mieux comprendre la colère actuelle. En effet, cette colère, quand elle s'adresse par exemple à l'infirmière, s'adresse en fait souvent à quelqu'un d'autre. Il s'agit donc de liens dans le temps et l'espace.

La question sur la spécialisation en soins palliatifs est tout à fait pertinente car je ne suis pas du tout convaincue que l'on puisse travailler dans ce domaine pendant plusieurs dizaines d'années. Il est bon que les médecins, les infirmières en soins palliatifs ou la psychologue aillent voir de temps en temps du côté de la vie. Cette spécialisation, qui n'existe pas encore en Belgique, est importante mais la remise en question reste fondamentale et le travail personnel aussi. Ce n'est pas parce que l'on est spécialisé dans un domaine que l'on doit y rester toute sa vie.

M. le président. — Il y avait une question très précise sur le Maribel.

Mme Catherine Diricq. — Dans notre équipe, nous n'avons pas utilisé les possibilités de Maribel.

M. Mahoux. — Vous dites que vous ne travaillez que sur demande. Vous ne voyez donc que les malades qui le souhaitent ?

Mme Catherine Diricq. — Posez-vous la question à la psychologue ou à l'équipe ?

De heer Mahoux. — *Aan de psychologe. Uw ervaring heeft dus betrekking op zieken die dit soort van begeleiding wensen.*

Komt u dan niet automatisch in contact met zieken die de dood aanvaarden en euthanasie vragen?

Mevrouw Catherine Diricq. — *In theorie wel, maar niet in de praktijk. Het gebeurt heel zelden dat een patiënt onmiddellijk weigert de psycholoog te ontmoeten.*

De heer Mahoux. — *Ik vroeg me af welke van de gestelde vragen de goede is. De subjectiviteit van diegene aan wie de vraag wordt gesteld, kan doorslaggevend zijn, ook al tracht men te objectiveren, maar de objectivering kan ook een bepaalde richting uitgaan.*

Ik zou ook willen dat u spreekt over uw ervaring met schuldgevoelens, over de moeilijke rouwverwerking door families die het gevoel hebben dat ze misschien niet ingegaan zijn op een vraag van een zieke, of die misschien geen arts hebben gevonden die er wilde op ingaan.

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik zal antwoorden met een andere vraag. Bestaat er maar één goede vraag? Wat een zieke op een bepaald ogenblik aan een verpleegster zegt, is even juist en waar als wat hij op een ander ogenblik aan een familielid of een arts vertelt. Dank zij de interdisciplinariteit kan men met al deze flarden van vragen rekening houden.*

De Voorzitter. — *Speelt u een speciale rol in deze equipe? Ik neem aan dat u door uw opleiding een vraag beter kan decoderen.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Die vraag moet u aan de andere leden van de equipe stellen. Mijn rol is niet doorslaggevend.*

De Voorzitter. — *Neen, natuurlijk niet. Uiteindelijk is het de arts die een beslissing neemt. Ik neem aan dat de equipe een beroep op u doet om te decoderen. Dat is uw beroep.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Zeer zeker. Mijn specifieke bijdrage is rekening te houden met de onbewuste dimensie van een vraag, of het verband te leggen met het verleden van de patiënt, of met de onderhuids levende spanningen binnen een equipe. Het is al gebeurd dat ik tijdens een wat heftige vergadering vroeg of men het wel over de patiënt had, of dat men wellicht een ander conflict aan het uitvechten was.*

De voorzitter. — *Hebt u het over een euthanasievraag van de familie? Wat verstaat u onder een heftig conflict?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Dat gebeurt als de leden van een equipe het niet eens kunnen worden. Mijn rol bestaat er dan in te deblokken.*

M. Mahoux. — *À la psychologue. Votre expérience concerne donc des malades qui souhaitent ce type d'accompagnement.*

N'êtes-vous pas automatiquement amenée à rencontrer les malades qui acceptent la mort et formulent une demande d'euthanasie?

Mme Catherine Diricq. — *En théorie, non mais dans la pratique, il est extrêmement rare qu'un patient refuse d'emblée au moins une rencontre avec la psychologue.*

M. Mahoux. — *Je me posais la question de savoir quelle est la bonne demande, parmi celles qui sont formulées. La subjectivité de celui qui reçoit la demande peut être un élément déterminant, même si on tente d'objectiver, mais l'objectivation peut se faire dans un sens ou dans l'autre.*

D'autre part, j'aurais voulu que vous me fassiez part de votre expérience éventuelle en ce qui concerne le sentiment de culpabilité, de difficulté du deuil pour toutes ces familles qui ont l'impression que peut-être, elles n'ont pas répondu à une demande d'un malade, mais qui peut-être aussi n'ont pu obtenir qu'un médecin y réponde.

Mme Catherine Diricq. — *Je vous répondrai par une autre question. N'y a-t-il qu'une seule bonne demande? Ce que le malade va dire à l'infirmière est à ce moment-là aussi vrai et juste que ce qu'il dira à un autre moment à un proche ou au médecin. L'importance de l'interdisciplinarité, c'est qu'elle tient compte de toutes ces bribes de demande.*

M. le président. — *Jouez-vous un rôle particulier dans cette équipe? J'imagine que votre formation vous permet de mieux décoder une demande...*

Mme Catherine Diricq. — *C'est une question à poser aux autres membres de l'équipe. Je n'ai cependant pas de rôle décisionnel, par exemple.*

M. le président. — *Non, bien sûr. Au bout du compte, c'est quand même le médecin qui prend la décision. Au moment où vous discutez en équipe, j'imagine qu'on fait appel à vous pour «décoder». C'est votre métier.*

Mme Catherine Diricq. — *Tout à fait. Il est vrai que ma spécificité, c'est de tenir compte des demandes inconscientes sous-jacentes à la demande, ou de faire les liens avec l'histoire du patient, avec les conflits parfois sous-jacents dans une équipe. Il m'est déjà arrivé, lorsqu'il y a une réunion un peu plus violente, de demander si l'on parle vraiment du patient ou si l'on est en train de régler un autre conflit.*

M. le président. — *Vous voulez parler d'une demande d'euthanasie formulée par la famille? Qu'entendez-vous par «conflit violent»?*

Mme Catherine Diricq. — *Cela arrive quand les membres d'une équipe n'arrivent pas à se mettre d'accord. Mon rôle est un peu de «décaler».*

De heer Mahoux. — *U hebt niet geantwoord op mijn vraag over de schuldgevoelens, de rouwverwerking, het verdriet van de families, als zij om tal van redenen niet konden ingaan op de vraag van de zieke die waardig wilde sterven. Men spreekt dikwijls over schuldgevoelens bij begeleid sterven, maar hebt u ervaring met het verdriet van families als men niet heeft willen ingaan op de vraag van de zieke?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik kan die vraag niet beantwoorden omdat ik nog niet geconfronteerd ben geweest met een dergelijk probleem.*

Mevrouw de T'Serclaes. — *Een belangrijke vraag van mevrouw Lindekens over een geval waarbij het ogenblik van overlijden niet bewust werd beleefd en over de moeilijke rouwverwerking daarna, hebt u niet beantwoord.*

Mevrouw Kathy Lindekens. — *U zegt nu tegen de heer Mahoux dat u geen gevallen kent van het omgekeerde, maar u doet een zware uitspraak wanneer u zegt dat het rouwproces van de volgende generaties in moeilijkheden wordt gebracht. U extrapoleert dat wel. Waarop baseert u zich om zo een zware uitspraak te doen, terwijl u zegt over het andere geen gegevens te hebben?*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik heb daarover geen cijfers bij me, maar ik heb me gebaseerd op mijn persoonlijke ervaring. Uit wat ik me van uw getuigenis herinner, heb ik de indruk dat u wilde zeggen dat het rituele moment ontbrak.*

Mevrouw Kathy Lindekens. — *Dat moment is ook niet te bepalen. Men kan geen vijf keer een moment van afscheid hebben.*

Het moment dat een patiënt hersendood is, is niet te voorspellen. U deed duidelijke uitspraken over euthanasie. Hoeveel gevallen kent u?

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik begrijp niet goed wat u wil weten ...*

Mevrouw Kathy Lindekens. — *Het rouwproces heeft met veel factoren te maken. Soms loopt het bij euthanasie goed, soms slecht. Het loopt soms goed bij gecontroleerde sedatie of palliatieve omkadering, soms niet. Daaruit zijn geen duidelijk conclusies te trekken.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Ik ben het met u eens dat een ideale palliatieve zorg niet bestaat. Deze zorgverlening zal het lijden op het einde van het leven nooit kunnen wegnemen en garandeert geen serene dood voor alle patiënten.*

Mevrouw Kathy Lindekens. — *En omgekeerd.*

Mevrouw Catherine Diricq. — *Wat het levenstestament betreft, denk ik dat men ermee rekening kan*

M. Mahoux. — *Vous n'avez pas répondu à ma question sur le sentiment de culpabilité, de deuil, de douleur des familles quand, pour toutes sortes de raisons, on n'a pas répondu à la demande du malade qui souhaitait pouvoir mourir dignement. On évoque souvent ce sentiment de culpabilité dans les cas de mort assistée, mais avez-vous une expérience de la douleur des familles quand on n'a pas voulu répondre à la demande du malade?*

Mme Catherine Diricq. — *Je ne puis répondre à votre question car je ne pense pas avoir été confrontée à ce genre de problème.*

Mme de T'Serclaes. — *On n'a pas répondu à une question importante de Mme Lindekens qui évoquait une situation où on avait un peu occulté le moment du décès et où le deuil n'avait donc pu se faire.*

Mme Kathy Lindekens. — *Vous affirmez maintenant à M. Mahoux ne connaître aucun cas inverse, mais vous portez un jugement lourd de conséquences en disant que le deuil des générations futures sera rendu plus difficile. C'est quand même une extrapolation. Sur quoi basez-vous une telle affirmation, alors que vous avouez ne pas disposer de données concernant la situation inverse?*

Mme Catherine Diricq. — *Je n'ai pas de chiffres sous la main mais je me suis basée sur mon expérience personnelle. En me rappelant le témoignage que vous avez apporté, j'avais l'impression que ce que vous disiez, c'est qu'il avait manqué de moments de ritualisation.*

Mme Kathy Lindekens. — *Il faut dire qu'il est impossible de déterminer ce moment. On ne peut faire ses adieux cinq fois.*

Il est impossible de prévoir le moment où un patient sera cliniquement mort. Vous avez fait des déclarations très claires sur l'euthanasie. Combien de cas connaissez-vous?

Mme Catherine Diricq. — *Je ne comprends pas très bien ce que vous voulez savoir ...*

Mme Kathy Lindekens. — *Le processus de deuil est lié à de nombreux facteurs. L'euthanasie se passe tantôt bien, tantôt mal. Il en va de même pour la sédation contrôlée ou l'encadrement palliatif. Il est donc impossible d'en tirer des conclusions claires.*

Mme Catherine Diricq. — *Je suis d'accord avec vous pour affirmer qu'il n'existe pas de soins palliatifs idéaux. Ces soins n'empêcheront jamais les souffrances à la fin de la vie et ne permettront pas à tous les patients de mourir sereinement.*

Mme Kathy Lindekens. — *Et inversement.*

Mme Catherine Diricq. — *J'en viens à la question relative au testament de vie. Je pense que ce testament*

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. Ik denk hier aan een Amerikaanse patiënte die naar haar land is teruggekeerd. Het levenstestament geeft dus een aanwijzing, meer niet.

*
* *

Hoorzitting met mevrouw Chris Aubry, verpleegster

Mevrouw Chris Aubry. — Ik wil eerst vermelden dat ik deel uitmaakte van een beperkte werkgroep «euthanasie» binnen het federaal Raadgevend Comité. Ik heb meegewerkt aan een advies en heb dus heel wat nagedacht over dat probleem. Ik wil u vandaag in de eerste plaats te woord staan als verpleegkundige.

Als verpleegkundige streef ik ernaar het welzijn van mensen te bevorderen. Aangezien het over het welzijn van iemand anders gaat, is het belangrijk de inhoud van dat welzijn te kennen. Ik kan dat in eerste instantie doen door een zorgrelatie met de hulpbehoevende op te bouwen. Op die manier kan men tot meer menswaardigheid komen. Dat maakt van mijn verpleegkundige opdracht ook een ethische opdracht. Aangezien we het vandaag hebben over het recht op menswaardig sterven, is het dan ook mijn plicht daarover het woord te nemen.

Ik wil vanuit mijn jarenlange ervaring met zieken en stervenden proberen een realistisch beeld te schetsen van het levenseinde van mensen. De palliatieve zorg is reeds uitgebreid aan bod gekomen. Ik wil daarom spreken vanuit mijn ervaring op andere afdelingen.

Wij worden allemaal geconfronteerd met het sterven. Vanuit mijn begeleiding van stervenden ervaar ik dat als een zeer ingrijpend gebeuren. Voor de hulpverlener went dat nooit. Hij wordt geconfronteerd met het beeld van zijn eigen sterven. Mijn idee van menswaardig sterven wil ik met u delen. Ik wil vooral omringd zijn door mensen die mij dierbaar zijn en die ondanks alles de moed zullen hebben om mij terzijde te staan tot aan de grens. Ik hoop ook niet te veel te moeten lijden. Maar het is voor mij op dit ogenblik zeer moeilijk te voorspellen wat te veel lijden inhoudt op dat moment. In alle gevallen heb ik ervaren dat

est un élément dont on peut tenir compte, mais qu'il n'est certainement pas le seul sur lequel se baser. Je crois qu'on vous l'a déjà souvent dit. Le patient connaît une évolution psychique très importante au cours de sa maladie. Je reprendrai la phrase que j'ai utilisée dans un autre contexte tout à l'heure : 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. Je pense notamment à une patiente américaine qui est retournée dans son pays. Le testament de vie est donc un indice, sans plus.

*
* *

Audition de Mme Chris Aubry, infirmière

Mme Chris Aubry. — *Je voudrais tout d'abord préciser que j'ai fait partie d'un groupe de travail restreint «euthanasie» au sein du Comité d'avis fédéral. Ayant contribué à l'élaboration d'un avis, j'ai beaucoup réfléchi au problème. Je désire aujourd'hui vous parler avant tout en ma qualité d'infirmière.*

Ma mission d'infirmière est d'améliorer le bien-être des gens. Puisqu'il s'agit du bien-être d'une autre personne, il importe de connaître le contenu de ce bien-être. Je peux y parvenir avant tout en construisant une relation avec le patient, ce qui permet une plus grande dignité. Ma mission d'infirmière en devient une mission éthique. Étant donné que nous parlons aujourd'hui du droit de mourir dans la dignité, il est de mon devoir de prendre la parole.

En me basant sur ma longue expérience au contact de malades et de mourants, je voudrais brosser un tableau réaliste de la fin de vie des gens. On a déjà longuement évoqué les soins palliatifs. C'est pourquoi je vous entretiendrai de mon expérience dans des départements ne comprenant pas de soins palliatifs.

Nous sommes tous confrontés à la mort. Accompagner des mourants me fait ressentir toute la profondeur de cet événement. Le soignant ne s'y habitue jamais. Il est confronté à l'image de sa propre mort. Je vais maintenant partager avec vous ma conception d'une mort digne. Je veux avant tout être entourée des êtres qui me sont chers et qui auront le courage, malgré toutes les difficultés, d'être présents à mes côtés jusqu'au bout. J'espère aussi ne pas devoir souffrir trop. Mais il est pour moi très difficile de prédire maintenant ce que trop souffrir signifiera alors. J'ai en tout cas remarqué que les patients reculaient leurs

mensen hun grenzen heel ver verleggen op het ultieme ogenblik. Ik stond vaak versteld van hun kracht en levenswil. Terwijl de hulpverleners dachten dat de toestand niet meer menswaardig was, wenste de persoon in kwestie toch door te gaan. Ik ben wel zeker dat ik dat ultieme moment niet alleen zal kunnen doormaken. Ik zal zeker de steun van moedige en ervaren deskundige hulpverleners nodig hebben. Wat vereist is om die bijstand te krijgen, is al herhaaldelijk verteld. Adequate zorg bij het levenseinde houdt heel wat meer in dan een goede pijn- en symptoomcontrole. De palliatieve zorg spreekt niet voor niets over totale pijn en totale zorg.

Een hulpverlener bij het levenseinde heeft deskundigheid en kennis nodig. Hij of zij moet niet alleen over een aantal vaardigheden beschikken, maar bovendien ook over voldoende emotionele rijpheid en stabiliteit, want de existentiële confrontatie is moeilijk en kan, als ze dagelijks plaatsvindt, een hoge tol eisen.

De verpleegkundige heeft een specifieke rol ten aanzien van de patiënt. Aan de vorige getuige hebt u gevraagd welke specifieke inbreng zij had als psychologe bij het team. Ik kan daaraan misschien meteen de specifieke taak van de verpleegkundige toevoegen. De verpleegkundige staat de zieke bij in zijn dagdagelijkse handelingen. Bij deze handelingen komt heel vaak een erg intiem contact tot stand. Denkt u maar aan het aanbieden van voedsel, het wassen of de hulp bij het doen van zijn behoeften. In het dagdagelijkse contact wordt de aftakeling en de ontluistering vaak het sterkst door de patiënt ervaren.

De manier waarop de verpleegkundige omgaat met luisterbereidheid en aanvaarding van de zieke kan in het contact met hem het verschil maken tussen wanhoop of het zich ondanks alles aanvaard voelen en toch nog verder willen.

Tot zover mijn verwachting van mijn sterven en de voorwaarden om dit te realiseren.

Ik lig op dit ogenblik wel wat wakker omdat de dagelijkse praktijk mij weinig hoop geeft dat deze verwachting ook zal worden ingelost.

De opleiding voor artsen en verpleegkundigen voorziet slechts sinds kort in het overbrengen van kennis, deskundigheid en vaardigheden op dat vlak. Maar wat met artsen, verpleegkundigen en hulpverleners die nu reeds aan het werk zijn en enkel in vervolopleidingen in palliatieve zorgen, die ze op eigen initiatief kunnen volgen, bijkomende vaardigheden krijgen aangeboden? Op de gewone afdeling zijn deze voorwaarden nog absoluut niet vervuld.

Bovendien wil ik beklemtonen dat verpleegkundigen een erg hoge werkdruk ervaren. Palliatieve omkadering vergt echter zeer veel tijd en middelen, die niet altijd voorhanden zijn. Ik geef bijscholing aan ver-

limites très loin une fois venu le moment ultime. J'ai souvent été stupéfaite de leur force et de leur volonté de vivre. Alors que les soignants pensaient que la situation n'était plus digne, la personne en question souhaitait malgré tout continuer. Je suis en tout cas certaine que je ne pourrai pas vivre seule cet ultime moment. J'aurai certainement besoin du soutien de soignants spécialisés courageux et expérimentés. On a exposé à plusieurs reprises en quoi consiste cette assistance. Les soins adéquats en fin de vie représentent bien plus qu'un bon contrôle de la douleur et des symptômes. Ce n'est pas pour rien que les soins palliatifs parlent de douleur globale et de soins globaux.

Un soignant s'occupant de patients en fin de vie a besoin de savoir et de savoir-faire. Il doit non seulement disposer d'une série d'aptitudes, mais aussi suffisamment de maturité et de stabilité émotionnelle car la confrontation existentielle est difficile et peut exiger, si elle est quotidienne, un lourd tribut.

L'infirmière a un rôle spécifique à jouer à l'égard du patient. À la psychologue qui m'a précédée, vous avez demandé quel était son apport spécifique dans l'équipe. Je peux peut-être y ajouter la tâche spécifique de l'infirmière. L'infirmière assiste le patient dans ses actions quotidiennes. Ces actions entraînent très souvent un contact extrêmement intime. Songez que nous l'aïdons à se nourrir, se laver ou faire ses besoins. Par ce contact quotidien, c'est souvent le patient qui ressent le plus profondément la déchéance et l'humiliation.

La manière dont l'infirmière écoute et accepte le malade peut, dans le cadre du contact avec celui-ci, faire la différence entre d'une part le désespoir et d'autre part le sentiment d'être accepté malgré tout et la volonté de continuer.

Voilà pour mes attentes à l'égard de ma propre mort et les conditions pour y parvenir.

En ce moment, je suis quelque peu inquiète car la pratique quotidienne ne me permet pas vraiment d'espérer que cette conception sera respectée.

Ce n'est que depuis peu que la formation des médecins et des infirmières prévoit l'enseignement de savoir, de savoir-faire et d'aptitudes dans ce domaine. Mais qu'en est-il des médecins, des infirmières et des aides-soignantes qui travaillent et ne peuvent donc acquérir de nouvelles aptitudes que dans le cadre de formations complémentaires en soins palliatifs qu'ils doivent suivre de leur propre initiative? Dans les départements moyens, ces conditions ne sont absolument pas encore remplies.

Je voudrais en outre souligner à quel point la charge de travail des infirmières est élevée. Un encadrement palliatif exige pourtant énormément de temps et de moyens. Or, ceux-ci ne sont pas toujours

pleegkundigen en dezen zeggen mij regelmatig dat de werkdruk de jongste jaren alleen maar is toegenomen en dat alles zo complex en moeilijk is geworden dat de bijstand aan patiënten nog nauwelijks een prioriteit in hun werk kan zijn. Zelfs als de hulpverlener er aandacht zou kunnen en willen voor opbrengen dan ontbreekt hem vaak de tijd.

«De palliatieve zorg biedt een oplossing», zegt men dan. Palliatieve hulpverleners zijn opgeleid voor hun taak en beschikken over de nodige vaardigheden. Bovendien zijn ze gemotiveerd om dit werk te doen, want zij hebben ervoor gekozen om dagelijks met stervenden om te gaan. De dagdagelijkse realiteit van de gewone afdelingen in ons land is echter anders; de mensen die er werkzaam zijn, hebben doorgaans niet de vereiste vaardigheden en deskundigheid verworven en hebben dus niet altijd de juiste attitudes.

Precies daarover wil ik met u van gedachten wisselen, want overal sterven mensen, niet alleen op de zes geprivilegieerde bedden van Saint-Pierre of in een of andere palliatieve afdeling.

Ik merk dat oncologen meer hebben leren omgaan met onmacht omdat ze de strijd voor genezing regelmatig moeten staken. Zij ervaren dat minder als een falen dan andere specialisten. Ik wil geen enkele specialiteit vernoemen, maar dank zij de wetenschappelijke vooruitgang beschikken sommige specialisten over zoveel toverkracht om het leven te rekken, dat moeilijker kan worden erkend dat een patiënt in een palliatieve situatie is terechtgekomen. Ik denk aan de patiënten op cardiologie, pneumologie, enzovoorts. Op dergelijke afdelingen ligt het vaak moeilijker om toe te geven dat een patiënt zich niet langer in een curatieve fase bevindt, maar wel degelijk in een palliatieve. Ik hoor eigenlijk liever spreken over *les soins continus* dan over het verschil tussen *cure* en *care*. Dat onderscheid kan niet strikt worden aangegeven, die overgang gebeurt geleidelijk en heeft vooral te maken met de attitude waarmee men de patiënt benadert.

Bij de curatieve zorgen beschouwen de artsen en de verpleegkundigen zich meer als expert omdat zij weten wat nodig is om tot genezing te komen, terwijl bij de palliatieve zorgen de patiënt zelf de expert wordt omdat dan het toevoegen van levenskwaliteit primeert op het toevoegen van kwantiteit. Alleen de patiënt zelf kan aan de hulpverleners duidelijk maken wat voor hem kwaliteit van leven is.

Ik wil dat niet als een verwijt formuleren, maar op sommige plaatsen worden mensen nog steeds geconfronteerd met therapeutische verbeterheid, niet alleen omdat het aan palliatieve kennis ontbreekt maar ook omdat hulpverleners niet tijdig erkennen dat de patiënt in een palliatieve fase is gekomen, of omdat de hulpverleners nog niet hebben leren omgaan met het gevoel te falen.

disponibles. J'assure la formation complémentaire d'infirmières qui me disent que la charge de travail n'a fait qu'augmenter ces dernières années et que tout est devenu si complexe et difficile qu'il n'est presque plus possible d'encore réserver la priorité dans leur travail à l'assistance aux patients. Même si le soignant peut ou veut y accorder de l'attention, le temps lui manque souvent.

«Les soins palliatifs offrent une solution», dit-on alors. Les soignants en milieu palliatif ont été formés à leur tâche et disposent des aptitudes requises. En outre, ils sont motivés par ce travail car ils ont choisi d'être quotidiennement en contact avec des mourants. La réalité quotidienne des départements ordinaires de notre pays est cependant différente; les personnes qui y travaillent n'ont généralement pas acquis les aptitudes et le savoir-faire exigés. Elles n'adoptent dès lors pas toujours les bonnes attitudes.

C'est précisément pour cela que je voudrais échanger avec vous quelques réflexions, car les gens ne meurent pas que dans les six lits privilégiés de Saint-Pierre ou dans l'un ou l'autre département palliatif.

Je remarque que les oncologues acceptent plus facilement l'impuissance car ils sont régulièrement amenés à abandonner le combat pour la guérison. Ils ressentent moins cet abandon comme un échec que les autres spécialistes. Je ne nommerai aucune spécialité, mais grâce au progrès scientifique, certains spécialistes disposent de tels pouvoirs «magiques» pour prolonger la vie qu'ils admettent plus difficilement qu'un patient est arrivé en phase palliative. Je pense aux patients en cardiologie, pneumologie etc. Dans ces départements, il est souvent plus difficile d'admettre qu'un patient a quitté la phase curative pour la phase palliative. Je préfère entendre parler de soins continus que de la différence entre cure et care. On ne peut faire cette distinction de manière précise, cette transition se fait progressivement et dépend surtout de l'attitude que l'on adopte vis-à-vis du patient.

En soins curatifs, les médecins et les infirmiers se considèrent plus comme des experts car ils savent ce qui est nécessaire pour parvenir à la guérison. En soins palliatifs, c'est le patient lui-même qui devient l'expert en ce sens que la qualité de vie prime la quantité. Seul le patient peut dire aux soignants ce qu'est pour lui une vie de qualité.

Ce n'est pas un reproche, mais à certains endroits, des personnes sont toujours confrontées à l'acharnement thérapeutique, non seulement parce que les connaissances en matière de soins palliatifs sont insuffisantes, mais aussi parce que les soignants ne reconnaissent pas assez rapidement que le patient a atteint la phase palliative, ou parce qu'ils n'ont pas encore apprivoisé le sentiment d'échec.

Op deze plaatsen is er ook onvoldoende tijd om een echt contact te leggen met de patiënt en te luisteren naar zijn angsten en bekommernissen. Ik heb al gerefererd naar de hoge werkdruk. Op deze plaatsen blijft ook de familie met haar onmacht in de kou staan. En dit leidt tot situaties van misbruik: de patiënt krijgt een letale dosis toegediend zonder dat hij er zelf om heeft gevraagd. De familie maar ook de artsen en verpleegkundigen zijn ten einde raad en kunnen het niet meer aanzien. Dit leidt tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. Door dit handelen helpen de hulpverleners en de omstanders zichzelf. Dit is geen verwijt: deze artsen en verpleegkundigen zijn ervan overtuigd dat zij uit mededogen handelen en dus het goede doen. Verpleegkundigen verkeren in de overtuiging niets verkeerd te doen, maar enkel het lijden van wilsonbekwamen of comapatiënten te helpen verkorten.

Dit getuigt van het moeilijke onderscheid tussen lijden dat ondraaglijk is om te zien, en lijden dat ondraaglijk is om te ondergaan. Het komt vaak voor dat de omstanders het lijden meer ondraaglijk vinden dan de persoon zelf die lijdt.

Ik wil het voorbeeld geven van een 35-jarige vrouw met een uitbehandeld borstcarcinoom, die een pijnbeheersende morfinedosering kreeg en ondersteuning waar nodig. Hier was zeker geen sprake van therapeutische verbetering, eigenlijk bevond ze zich in een palliatieve situatie en was zich daarvan ook terdege bewust. Bij de dossierronde in de dokterskamer, werd vastgesteld dat ze een te laag gehalte aan hemoglobine had, want te weinig rode bloedcellen. Vanuit de palliatieve benadering werd een transfusie toen afgewezen omdat daarvan te weinig heil kon worden verwacht. Op een bepaald ogenblik interpeleerde de patiënte me. Ik kende ze al een hele tijd en had het hele proces met haar doorgemaakt. De hele verzorgende equipe voelde intens met haar mee en was erg op haar betrokken; zij waren het erover eens dat dit geen menswaardig leven meer was.

De patiënte vroeg me pertinent waar haar bloedtransfusie bleef. Op dat moment beseften we dat we waren opgetreden als expert in palliatieve zorgenverstreking, zonder de vraag te hebben gesteld aan de expert in kwestie, de patiënte zelf. Ze heeft de transfusie geëist, omdat ze elke dag die ze nog kreeg ten volle wou «uitzitten». Met dit voorbeeld wil ik aantonen dat we moeten opletten ook palliatief niet verbeteren te zijn, maar vooral dat de patiënt het laatste woord heeft en expert is over zijn eigen lijden. Uit onderzoek blijkt dat hulpverleners de nood van de patiënt vaak inschatten dan de patiënt zelf. Verpleegkundigen, familieleden en artsen zouden moeten onderkennen dat zij ook belanghebbende zijn bij een eventuele euthanasie. Dit is geen verwijt, maar een

Il faut dire aussi que dans ces endroits, le temps manque pour vraiment établir le contact avec le patient et écouter ses craintes. J'ai déjà évoqué la charge de travail élevée. La famille aussi est abandonnée à son sort. Cela entraîne des abus: on administre au patient une dose létale sans qu'il l'ait demandé. Ce n'est pas non plus un reproche, c'est une constatation. La famille ainsi que les médecins et les soignants ne savent plus à quel saint se vouer. Ils ne supportent plus la situation. Cela donne lieu à des euthanasies actives sans demande du patient. Ce faisant, les soignants et l'entourage s'aident eux-mêmes. Ce n'est pas un reproche: ces médecins et infirmières sont convaincus d'agir par compassion et donc de faire le bien. Les infirmières sont convaincues qu'elles ne font rien de mal, qu'au contraire, elles aident seulement à abrégé les souffrances des personnes dans le coma ou incapables de manifester leur volonté.

Ceci témoigne de la difficulté qu'il y a à faire la distinction entre la souffrance insupportable à voir et la souffrance insupportable à subir. Il arrive souvent que l'entourage trouve la souffrance plus insupportable que la personne qui souffre.

Je prendrai l'exemple d'une femme de 35 ans souffrant d'un carcinome incurable de la poitrine. Elle recevait des doses de morphine permettant de maîtriser la douleur ainsi qu'un soutien lorsque c'était nécessaire. Il ne s'agissait certainement pas d'acharnement thérapeutique. En fait, elle se trouvait dans une situation palliative et en était parfaitement consciente. Lors de l'examen du dossier dans le bureau du médecin, on a constaté que son taux d'hémoglobine était trop faible à cause d'un nombre trop peu élevé de globules rouges. Dans le cadre de l'approche palliative, on a refusé la transfusion car celle-ci n'aurait pas pu entraîner une amélioration suffisamment sensible. À un certain moment, la patiente m'a interpellée. Je la connaissais depuis tout un temps et j'avais partagé tout son cheminement. Tout les membres de l'équipe soignante compatissaient intensément et étaient très concernés par son sort; ils étaient d'accord pour dire que cette vie n'était plus digne.

La patiente me demanda avec pertinence quand sa transfusion sanguine aurait lieu. C'est à ce moment que nous avons réalisé que nous nous étions comportés comme des experts en soins palliatifs sans avoir posé la question à l'expert en question, la patiente elle-même. Elle a exigé la transfusion, car elle voulait aller jusqu'au bout des jours qui lui restaient à vivre. Par cet exemple, je veux non seulement montrer que nous devons prendre garde à l'acharnement palliatif, mais surtout que c'est le patient qui a le dernier mot et qui est expert en ce qui concerne sa propre souffrance. Des études ont montré que les soignants évaluaient l'état du patient avec plus de sévérité que le patient lui-même. Les soignants, la famille et les médecins devraient reconnaître qu'ils sont partie prenante en

vaststelling vanuit het feit dat het geen eenvoudige opdracht is om iemand in extreem lijden bij te staan. Het confronteert u met uw eigen lijden en uw eigen visie op sterven. Dit wordt nogal eens onderschat.

Euthanasie verlost niet alleen de patiënt, maar ook de mensen rond hem uit het lijden. Daarom moeten verpleegkundigen en artsen uiterst voorzichtig zijn wanneer ze mee moeten beslissen of euthanasie wel of niet verantwoord is bij patiënten die ze zelf zorg verlenen.

Deze situaties bevestigen dat het debat over levensbeëindigend handelen wel degelijk nodig is. Dat het debat nog te weinig is gevoerd, bewijzen de misbruiken.

Er heerst nog altijd begripsverwarring, ook bij de hulpverleners. Er zijn nog artsen die morfine te laat starten omdat het levensverkortend en verslavend zou werken. Verpleegkundigen dienen regelmatig onvoldoende pijnmedicatie toe omdat ze niet goed durven, het anders inschatten of over onvoldoende kennis beschikken. Beïnvloeding door omstaanders kan ook storend werken. Ik vernam onlangs dat een vrouw die thuis palliatieve zorg kreeg en aan wie voldoende morfine werd aangeboden, toch nog pijn leed omdat haar beste vriendin niet zo voor morfine was.

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat artsen en verpleegkundigen over heel veel zelfzekerheid, deskundigheid en kennis moeten beschikken teneinde anderen over de vooroordelen heen te helpen.

Het palliatief zorgconcept handelt eigenlijk over «goede zorg» waar de patiënt centraal staat. Een uitbreiding van de financiering voor palliatieve zorg is noodzakelijk maar ik hoop dat u begrijpt dat dit alleen de zaak niet oplost. Vandaag is gezegd hoeveel omkadering zes bedden op Sint-Pieters in Brussel vragen. Om ervoor te zorgen dat bij verpleegkundigen en artsen voldoende deskundigheid inzake pijncontrole aanwezig is, ontbreekt het niet zozeer aan geld dan wel aan de nodige wil en moed. Door het inzetten van een palliatief support team wordt de kennis uitgedragen naar de andere ziekenhuisafdelingen. Verpleegkundigen uit dit team zeggen me echter dat hun collega's op de gewone afdelingen tijd te kort komen, niet voor een goede pijnsymptoomcontrole, maar voor de totale zorg, voor de omkadering, voor het psychologisch benaderen van de patiënt, om hem een aantal zaken laten regelen die hij graag nog wil regelen, tijd ook voor de ondersteuning van de familie. Een betere financiering voor de palliatieve afdeling is een nepoplossing. Het probleem zit veel dieper.

matière d'euthanasie. Ce n'est pas un reproche, mais une constatation, car il n'est pas simple d'accompagner quelqu'un dans sa souffrance extrême. Cette situation vous confronte à votre propre souffrance et votre propre vision de la mort. On le sous-estime souvent.

L'euthanasie délivre de la souffrance non seulement le patient, mais aussi son entourage. C'est pourquoi les soignants et les médecins doivent être extrêmement prudents lorsqu'ils s'expriment sur la question de savoir si l'euthanasie se justifie ou non pour les patients qu'ils soignent.

Ces situations confirment que le débat sur les actes mettant fin à la vie est bel et bien nécessaire. Les abus prouvent que l'on n'a pas encore accordé suffisamment d'importance à un tel débat.

La confusion règne encore, même chez les soignants. Il y a encore des médecins qui commencent trop tard à administrer de la morphine car ils croient que celle-ci raccourcit la durée de vie et entraîne l'accoutumance. Il arrive régulièrement que des infirmières administrent trop peu de médicaments contre la douleur parce qu'elles n'osent pas, estiment que ce n'est pas nécessaire ou ne disposent pas des connaissances suffisantes. L'influence de l'entourage peut aussi constituer une source de perturbations. J'ai appris récemment qu'une dame bénéficiant de soins palliatifs à domicile et ayant à sa disposition suffisamment de morphine souffrait malgré tout encore car sa meilleure amie n'était pas vraiment pour l'usage de morphine.

Cet exemple permet clairement de comprendre que les médecins et les infirmières doivent disposer d'énormément de confiance en soi, de savoir et de savoir-faire afin d'aider les autres à dépasser leurs préjugés.

Le concept des soins palliatifs consiste en fait en «bons soins» où le patient occupe une place centrale. Un meilleur financement des soins palliatifs est nécessaire mais j'espère que vous comprendrez que le seul refinancement ne résoudra rien. On a dit aujourd'hui l'importance de l'encadrement que requéraient six lits à Saint-Pierre à Bruxelles. Pour faire en sorte que les médecins et les infirmières soient suffisamment experts en matière de contrôle de la douleur, ce n'est pas tant l'argent qui manque que la volonté et le courage nécessaires. En créant une équipe de soins palliatifs, on transmet le savoir aux autres départements de l'hôpital. Les infirmières de cette équipe me disent pourtant que leurs collègues des autres départements n'ont pas suffisamment de temps, non pas pour un contrôle efficace de la douleur, mais pour la totalité des soins, pour l'encadrement, pour l'approche psychologique du patient, afin de lui permettre de régler ce qu'il veut encore régler, du temps enfin pour soutenir la famille. Le refinancement du département palliatif n'est pas une solution. Le problème est beau-

Het gaat hem niet over de laatste weken. Aan menswaardig sterven gaat menswaardig ziek zijn en menswaardig oud zijn vooraf. Het concept van palliatieve zorg zou dus in de hele gezondheidszorg ingang moeten vinden en dan pas kunnen we spreken van een echte «continuïteit» van zorgen waar de «zorg» voor mensen een prioriteit wordt. Mensen worden nog onvoldoende geïnformeerd over wat er met hen gebeurt, en zulks niet alleen in een terminale fase. Er wordt soms zelfs palliatieve zorg onthouden tegen beter weten in. De huisarts vindt bijvoorbeeld dat hij voldoende deskundig is. Anderzijds wordt palliatieve zorg nog niet geïntroduceerd omdat de patiënt nog niet volledig op de hoogte is van zijn toestand en de hulpverleners of de familie nog niet aan de waarheidsmededeling toe zijn. Verantwoordelijkheid opnemen voor jezelf betekent mijn insziens voldoende deskundigheid bezitten om de juiste keuze te kunnen maken uit de bestaande alternatieven. Dit veronderstelt informatie en begeleiding, die mensen nog regelmatig onthouden wordt. Patiëntenrechten zijn onvoldoende uitgebouwd. Ook de verpleegkundige vertrekt nog regelmatig vanuit het paternalistisch model of beter geformuleerd vanuit het standpunt dat hij of zij de expert is en het beste voor heeft voor de patiënt. In het palliatieve zorgconcept wordt de patiënt de expert en wordt hij centraal gesteld. Dit is een heel ander uitgangspunt van hulpverlening, want het maakt participatie en samenwerking mogelijk.

Zelfbeschikking of autonome beslissingsbevoegdheid is een belangrijk uitgangspunt van het huidig wetsvoorstel. Als verpleegkundige twijfel ik niet aan het recht op autonomie. Ik probeer er alle dagen voor te vechten dat patiënten meer beslissingsbevoegdheid zouden krijgen, lang voor de terminale fase is ingetreden. Ik deel echter de zorg van de vorige spreker bij het concept van autonomie. Het maken van keuzes stelt ons regelmatig voor een moeilijk opdracht. Kiezen is verliezen. Zelfbeschikking in uiterst extreme noodsituaties, op het zwakste moment van het leven is nog veel moeilijker. Ik vergelijk met de abortuswet waar de autonomie ook centraal wordt gesteld. Onderzoek naar de verwerking na abortus geeft aan dat de mate waarin een vrouw begeleiding en ondersteuning heeft gekregen bij deze moeilijke beslissing, het verwerkingsproces ten goede komt. Men heeft het over non-directiviteit en directiviteit bij een beslissing van een patiënt. Een goede begeleiding bij de vraag naar euthanasie, bijvoorbeeld door de palliatieve zorg, kan de vraag doen wegebben, zegt zuster Léontine, en toch nog kwaliteit aan het leven bieden buiten de verwachting om. Het enige verschil met abortus is dat de patiënt het nadien niet meer kan komen vertellen of het al dan niet de juiste keuze was. Ons geweten wordt in dit geval met rust gelaten. Behalve de hiervoor reeds aangehaalde gronden geldt ook dat een beslissing over levensbeëindiging geen beslissing is die de patiënt alleen raakt, hoewel hij de beslissing wel alleen mag nemen. Zijn familieleden,

coup plus profond. Il ne s'agit pas seulement des dernières semaines. Avant de mourir dans la dignité, il y a être malade et être vieux dans la dignité. C'est seulement quand le monde médical au sens large aura accepté le concept des soins palliatifs que nous pourrions réellement parler de «continuité» des soins et que ceux-ci deviendront une priorité. On n'informe pas encore suffisamment les gens de ce qui leur arrive et ce, pas seulement en phase terminale. Contre toute logique, il arrive qu'on refuse les soins palliatifs. Le médecin généraliste estime par exemple qu'il s'y connaît suffisamment. D'autre part, il arrive qu'on n'administre pas les soins palliatifs parce que le patient n'est pas encore tout à fait au courant de son état et que les soignants ou la famille ne sont pas encore prêts à lui dire la vérité. Pour moi, prendre ses responsabilités signifie disposer du savoir-faire suffisant pour pouvoir choisir la bonne solution parmi celles qui se présentent. Cela suppose que l'on informe et accompagne les malades, ce qui arrive trop peu souvent. Les droits du patient sont insuffisants. Même l'infirmière se base encore régulièrement sur le modèle paternaliste ou plus exactement sur la conviction qu'elle est l'expert et sait ce dont le patient a le plus besoin. L'approche palliative accorde au patient une place centrale. C'est lui l'expert. C'est une toute autre philosophie de soins qui rend la participation et la collaboration possibles.

L'autodétermination ou pouvoir de décision autonome est un des principaux points sur lesquels repose la proposition de loi actuelle. En tant qu'infirmière, je ne doute pas du droit à l'autonomie. Je tente de me battre chaque jour pour que les patients obtiennent un plus grand pouvoir de décision bien avant que ne commence la phase terminale. Je partage cependant l'inquiétude du témoin précédent concernant le concept d'autonomie. Nous devons régulièrement faire des choix, ce qui est difficile. Choisir, c'est renoncer à une partie. L'autodétermination est encore plus difficile à appliquer dans des situations de détresse extrême, au moment le plus vulnérable de la vie. Je ferai la comparaison avec la loi relative à l'avortement, où l'autonomie est également centrale. Des études portant sur la manière dont la mère accepte l'avortement montrent que mieux elle a été accompagnée et soutenue dans cette situation difficile, mieux le processus d'acceptation se passe. On parle de non-directivité et de directivité concernant la décision du patient. Selon sœur Léontine, un bon accompagnement de la demande d'euthanasie, au moyen des soins palliatifs par exemple, peut contre toute attente faire refluer la demande tout en maintenant une certaine qualité de vie. La seule différence avec l'avortement est que le patient ne peut plus raconter par après si c'était ou non la bonne solution. Dans ce cas, notre conscience est épargnée. Outre les raisons que j'ai déjà citées, il convient d'ajouter qu'une décision relative à la fin de vie ne concerne pas

maar ook de hulpverleners en het hele maatschappelijke bestel worden diep door de beslissing geraakt. Ik heb het gevoel dat op het moment het debat meer gaat over wie er mag beslissen dan over wat de goede beslissing is in een bepaalde situatie. Ik wil liever gaan naar een model van participatie en samenwerking.

De vergelijking met de Nederlandse situatie wordt te pas maar ook te onpas aangehaald. Ik kom regelmatig in contact met Nederlandse collega's, ook artsen, en ervaar grote cultuurverschillen met Nederland. Een eerste verschil is de mentaliteit. Nederlanders zijn mondiger, veel meer open en assertiever dan Vlamingen, zowel de patiënten als de hulpverleners. Waarheidsmededelingen en medische informatie komen er veel sneller en directer aan bod. Bovendien voorziet de opleiding reeds jaren in doorgedreven communicatietrainingen. In ons land is hier nog maar pas mee begonnen.

Ten tweede, patiëntenrechten zijn ingeburgerd wat wordt weerspiegeld in de aanwezigheid van patiëntenorganisaties in heel wat adviesorganen. In ons land kunnen patiëntenrechten nog veel verder worden uitgebouwd. Nederlandse verpleegkundigen verbazen er zich bijvoorbeeld steeds over dat onze patiënten geen inzage krijgen in hun verpleegdossier.

Ten derde, de bezetting van verpleegkundigen in ziekenhuizen is hoger in Nederland en zij voeren minder gedelegeerde medisch-technische handelingen uit waardoor er meer tijd en aandacht vrij komt voor begeleiding van patiënten. Vrije bedden worden vaak niet gevuld als er onvoldoende verpleegkundig personeel is. Dat heb ik hier nog nooit meegemaakt. Wij hollen alleen meer en stellen andere prioriteiten.

Dit maakt reeds voldoende duidelijk dat er een niet te onderschatten verschil is met Nederland. De dagelijkse Vlaamse realiteit toont iets anders dan bij onze noorderburen. Wel hebben wij gemeen dat ook in Vlaanderen verpleegkundigen meer contact hebben met de patiënt, in tijd uitgedrukt althans, dan veel andere hulpverleners. De verpleegkundige ondersteunt de patiënt in zeer dagdagelijkse en intieme momenten. Als er dan volgens patiëntentoewijzing wordt gewerkt, wordt de kans groter dat er een echte relatie met de patiënt ontstaat.

Volgens een studie in Nederland zal de patiënt, in zestig procent van de gevallen, zijn wanhoop het eerst aan de verpleegkundige voorleggen. Dit gebeurt niet noodzakelijk in termen zoals «ik wens niet langer door te gaan». Deze cijfers bevestigen mijn ervaringen en die van mijn collega's, althans in de ziekenhui-

uniquement le patient, bien que celui-ci puisse prendre seul la décision. Les membres de sa famille, mais aussi les soignants et toute la structure sociale sont profondément touchés par la décision. J'ai le sentiment qu'en ce moment, le débat tourne plus autour de la question de savoir qui peut décider plutôt que de la question de savoir quelle est la bonne décision dans une situation donnée. Je préfère me diriger vers un modèle de participation et de collaboration.

On évoque la comparaison avec la situation néerlandaise parfois à raison mais parfois à tort également. J'ai des contacts réguliers avec des collègues néerlandais, y compris des médecins. Je constate de grandes différences culturelles avec les Pays-Bas. La première de ces différences est la mentalité. Les Néerlandais, tant les patients que les soignants, sont beaucoup plus émancipés, ouverts, capables de s'exprimer que les Flamands. On annonce beaucoup plus vite la vérité aux Pays-Bas et les informations médicales y circulent mieux. En outre, la formation prévoit depuis des années des cours de communication approfondis. Dans notre pays, on n'en est qu'au commencement.

Deuxièmement, la société néerlandaise a intégré les droits des patients, comme en témoigne la présence d'organisations de patients dans de nombreux organismes consultatifs. Dans notre pays, il serait possible de développer bien davantage les droits des patients. Les infirmières néerlandaises s'étonnent par exemple toujours que nos patients n'aient pas accès à leur dossier infirmier.

Troisièmement, il y a plus d'infirmières dans les hôpitaux néerlandais. En outre, on leur délègue moins d'actes médico-techniques, ce qui leur permet de consacrer plus de temps et d'attention à l'accompagnement des patients. Lorsqu'il n'y a pas suffisamment de personnel soignant, on ne remplit pas les lits libres. Je n'ai jamais vu cela ici. Nous courons juste un peu plus et changeons les priorités.

Ces exemples prouvent à suffisance qu'il ne faut pas sous-estimer les différences avec les Pays-Bas. La réalité quotidienne en Flandre est différente de celle de nos voisins du Nord. Il y a malgré tout un point commun: en Flandre également, les infirmières ont plus de contacts avec les patients, du moins en termes de quantité, que beaucoup d'autres soignants. L'infirmière soutient le patient dans les moments les plus quotidiens et intimes. Si par ailleurs on attribue à chaque infirmière certains patients, on augmente les chances de voir se développer une véritable relation avec le patient.

Selon une étude effectuée aux Pays-Bas, dans 60% des cas, c'est à l'infirmière que le patient expose en premier lieu son désespoir. Il ne l'exprime pas nécessairement en disant «je ne veux plus continuer». Ces chiffres confirment mon expérience et celle de mes collègues, du moins en milieu hospitalier. La capacité

zen. De bereidheid tot luisteren en de betrokkenheid zijn dan levensbelangrijk.

Er wordt al eens aan verpleegkundigen verweten dat zij té emotioneel betrokken zijn, dat zij emotioneel reageren. Doorheen heel de verpleegopleiding wordt empathie, inlevingsvermogen en dicht bij de patiënt staan vooropgesteld. Ik steun dit, maar dit dichtbij staan gijzelt de verpleegkundigen soms. Het aanzien van lijden wordt daardoor soms zwaarder. Gelukkig voelen hulpverleners emoties want emoties kunnen de voelsprietten zijn van het ethisch onaanvaardbare. Als ik als verpleegkundige in een bepaalde situatie een contrast ervaar tussen wat ik zie gebeuren en het beeld dat ik intuïtief heb van goede zorg, dan overkomt mij een emotie van verontwaardiging, van schrikken, van boosheid, van verdriet. Wij moeten die emoties echter leren omzetten in een ethische reflexie. Verpleegkundigen worden door artsen soms verweten te emotioneel te reageren omdat zij vanuit de emotie spontaan willen reageren. Eigenlijk moet er eerst een stap terug worden gedaan om die emotie om te kunnen zetten in een ethische reflectie. Zo niet blijven die gevoelens hangen en het is dan dat de onmacht van de hulpverleners de vraag naar euthanasie kan aanwakkeren in plaats van deze op een goede manier te beantwoorden.

Zoals onderzoek heeft uitgewezen, zijn er veel situaties waarbij medische beslissingen worden genomen in het kader van het levenseinde, veel meer dan enkel de beslissing tot euthanasie. Verpleegkundigen vragen hier formele inbreng. Zij vragen niet het laatste woord, zij willen niet het beslissingsrecht, maar zij verwachten een transparant overleg en een consequent beleid. Als verpleegkundige kan je belangrijke informatie overbrengen over de draagkracht van de patiënt bijvoorbeeld maar ook over zijn levensvisie. Bovendien vragen de verpleegkundigen een goede motivatie van de beslissing. Het zijn vaak de verpleegkundigen die de beslissing, wat ze ook mag zijn, moeten uitvoeren. Het gaat niet over de beslissing tot euthanasie zelf, maar bijvoorbeeld over het starten van pijnmedicatie of het stoppen van een behandeling. De verpleegkundigen beleven dit tijdens hun aanwezigheid mee met de patiënt, heel de dag door. Als verpleegkundige word ik dus geconfronteerd met het resultaat en de gevolgen van de beslissing. Bij euthanasie zal ik de patiënt en zijn familie bijstaan, ik ben het langst aanwezig, ik zal uiteindelijk letterlijk de zaak afronden: in het geval van een overlijden met de lijktooi en de begeleiding van de familie bij het brengen van een laatste groet. Ik kan u verzekeren: hier is emotionele rijpheid en ondersteuning onmisbaar, wil je dit goed blijven doen. Er moet aandacht zijn voor de équipes die dit dag in dag uit moeten waarmaken. Zij moeten niet enkel tijd krijgen om dit beter te doen, maar ook tijd om de eigen emoties te verwerken.

d'écoute et l'engagement sont donc d'une importance vitale.

On reproche parfois aux infirmières d'être trop impliquées d'un point de vue émotionnel, de réagir de manière émotive. Toute la formation d'infirmière présuppose l'empathie ainsi que la proximité du patient. Je soutiens ces attitudes, mais la proximité du patient prend parfois les infirmières en otage, ce qui rend parfois la vue de la souffrance plus difficile. Heureusement que les soignants ressentent des émotions, car les émotions peuvent être les symptômes de ce qui est inacceptable du point de vue éthique. Si une infirmière constate dans une situation donnée un contraste entre ce qu'elle voit et l'image qu'elle a intuitivement de soins bien donnés, elle se sent envahie d'une émotion d'indignation, de peur, de colère, de chagrin. Nous devons apprendre à transposer ces émotions en une réflexion éthique. Les médecins reprochent parfois aux infirmières de réagir de manière trop émotive parce qu'elles veulent réagir spontanément à partir de leurs émotions. En fait, il faut d'abord faire un pas en arrière avant de pouvoir transposer cette émotion en une réflexion éthique. Si ce n'est pas le cas, ces émotions ne s'expriment pas et l'impuissance des soignants peut stimuler la demande d'euthanasie au lieu d'y répondre d'une manière appropriée.

Comme les études le prouvent, nombreuses sont les situations où des décisions sont prises dans le cadre de la fin de vie. Ces décisions sont bien plus nombreuses que les décisions de procéder à l'euthanasie. Les infirmières demandent ici une contribution formelle. Elles ne réclament pas le dernier mot, ni le droit de prendre la décision, elles veulent une concertation transparente et une politique cohérente. Les infirmières peuvent transmettre des informations importantes concernant les limites du patient, par exemple, mais aussi sur sa vision de la vie. Les infirmières demandent en outre une bonne motivation de la décision. Ce sont souvent les infirmières qui doivent exécuter la décision, quelle qu'elle soit. Il ne s'agit pas de la décision de procéder à l'euthanasie, mais par exemple de commencer le traitement de la douleur ou d'arrêter un traitement. Les infirmières le vivent tout au long de la journée pendant leur présence auprès du patient. L'infirmière est donc confrontée au résultat et aux conséquences de la décision. Dans le cas de l'euthanasie, je serai aux côtés du patient et de sa famille, c'est moi qui aurai été présente le plus longtemps, et je mettrai littéralement un terme à l'histoire: dans le cas d'un décès, je ferai la toilette de la dépouille et j'accompagnerai la famille lorsqu'elle viendra saluer le défunt une dernière fois. Je peux vous l'assurer: il est impossible de mélanger maturité émotionnelle et soutien, si vous voulez agir bien. Les équipes qui vivent cela jour après jour doivent recevoir l'attention qu'elles méritent. On ne doit pas seulement leur donner le temps de faire leur travail, mais aussi le temps d'accepter leurs propres émotions.

Wanneer verpleegkundigen te vaak met deze problematiek worden geconfronteerd, krijgen ze onvoldoende gelegenheid om hun emoties te verwerken en ontstaat de kans op een ethische eeltvorming, waarbij ze deze emoties uit zelfbehoud niet meer toelaten. Dan zijn we natuurlijk ver weg van een goede zorg. Een ander woord hiervoor is *burn out*.

Een ander argument bij het huidige wetsvoorstel is dat een wettelijke regeling de bespreekbaarheid van euthanasie zal bevorderen, wat de gemoedsrust van de patiënt ten goede komt, en dat dit de uiteindelijke vraag niet zal aanwakkeren, maar zelfs overbodig zal maken.

Ik geloof daar in. Bij een ongeneeslijk zieke patiënt heeft de garantie van hulp en ondersteuning, in welke vorm dan ook, op zich al een helend effect. Het stelt hem gerust. Maar ik geloof ook dat een wettelijke regeling het omgekeerde effect kan hebben, meer bepaald bij ouderen en gehandicapten. Het feit dat men euthanasie mag vragen, verplicht iedereen deze mogelijkheid te overwegen. Ik geloof niet in een ultieme vrijheid van keuze, want we worden steeds beïnvloed door talrijke factoren, door de personen rondom ons, door de media.

Ik zie hierin dan ook het grootste bezwaar tegen het weglaten van de voorwaarde van het ongeneeslijk ziek zijn in de wet. Ik wil niemand beschuldigen van economische motieven. We moeten echter realistisch zijn. De confrontatie met een utilitaristisch maatschappijbeeld vergroot de kans op het zich verplicht voelen de anderen niet meer tot last te zijn. Uit onderzoek blijkt dat patiënten helemaal niet de indruk willen wekken een beroep te doen op de schaarse middelen in de gezondheidszorg die anderen meer nodig hebben. Door mijn ervaring als verpleegkundige kan ik u zeggen dat er meer patiënten zijn die te weinig bellen en om hulp en bijstand vragen dan patiënten die te veel bellen. De grens tussen vrijheid en druk is erg smal. Als degenen die de patiënt de keuze zouden moeten aanbieden, bovendien zelf belang hebben bij de uitkomst van de keuze, is het gevaar voor ervaren druk nog groter. Ik verwijs naar het moeilijk kunnen omgaan met het lijden van anderen.

Ik verwijs in dat verband naar de druk die gepaard gaat met de prenatale diagnostiek om congenitale en chromosomale afwijkingen op te sporen. Een zwangerschap is geen blijde verwachting meer; het is een thriller geworden. Toekomstige ouders worden in een aantal centra willens nillens voor de keuze geplaatst al dan niet voor een «onvolmaakt» kind te kiezen. Als ouders bewust geen prenatale diagnostiek wensen te doorstaan, worden ze geregeld vanuit verschillende hoeken «onder druk gezet». Familie, vrienden, maar ook hulpverleners geven ongevraagd hun mening en tonen weinig respect voor de keuze van de ouders. De non-directiviteit wordt hier bijna letterlijk directiviteit en het vraagt heel wat persoon-

Lorsque les infirmières sont confrontées trop souvent à cette problématique, elles n'ont plus suffisamment la possibilité d'accepter leurs émotions et se construisent une forteresse éthique qui leur interdit, par instinct de conservation, d'avoir ces émotions. On est alors évidemment bien loin de soins appropriés. C'est ce que l'on appelle le burn out.

Un autre argument en faveur de la proposition de loi actuelle est qu'une réglementation légale multipliera les possibilités de discuter de l'euthanasie, ce qui est favorable à la sérénité du patient, et qu'elle ne stimulera pas la demande finale, voire la rendra superflue.

Moi, j'y crois. Pour un patient atteint d'une maladie incurable, la garantie d'être aidé et soutenu, sous quelle forme que ce soit, a déjà en soi un effet curatif. Cela le reconforte. Mais je crois aussi qu'une réglementation légale peut avoir l'effet inverse, en particulier pour les personnes âgées et handicapées. Le fait que l'on ait l'autorisation de demander l'euthanasie oblige tout le monde à envisager cette possibilité. Je ne crois pas à une ultime liberté de choix, car nous sommes toujours influencés par de nombreux facteurs, les personnes qui nous entourent, les médias.

Je vois là la principale objection à abandonner la condition de la maladie incurable dans la loi. Je ne veux accuser personne de motivations économiques. Il faut cependant être réaliste. La confrontation à une conception utilitariste de la société augmente le risque de se sentir obligé de ne plus être une charge pour les autres. Des études montrent que les patients ne veulent absolument pas donner l'impression de faire appel aux maigres moyens en soins de santé dont les autres ont davantage besoin. Mon expérience d'infirmière me permet de vous dire qu'il y a plus de patients qui sonnent trop peu souvent pour obtenir de l'aide et de l'assistance que de patients qui sonnent trop souvent. La frontière entre liberté et pression est ténue. Le risque de pression est d'autant plus grand si ceux qui devraient donner le choix au patient sont eux-mêmes intéressés au choix qui est fait. Je renvoie à la difficulté de voir souffrir les autres.

Je pense, dans ce cadre, à la pression liée au diagnostic prénatal de malformations congénitales ou d'anomalies chromosomiques. La grossesse n'est plus une joyeuse attente; c'est devenu un thriller. Un certain nombre de centres placent les futurs parents nolens volens devant le choix d'opter ou non pour un enfant «imparfait». Si les parents refusent sciemment de subir un diagnostic prénatal, on les met de toutes parts sous pression. La famille, les amis ainsi que les soignants donnent leur avis sans qu'on le leur ait demandé et témoignent de peu de respect pour le choix des parents. La non-directivité devient ici presque de la directivité. Il faut disposer d'une forte personnalité et de beaucoup de force pour résister à

lijkheid en sterkte om aan deze druk te weerstaan. Zelfbeschikking is dus een zeer broos begrip, dat in alle omstandigheden moet worden gekoesterd en gerespecteerd. Het is immers toch zo menselijk anderen van ons gelijk te willen overtuigen.

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 herziet 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.

Het debat vandaag is voor mij een symptoom van een diepgaander probleem. De vooruitgang van de laatste decennia heeft ons een gevoel van almacht gegeven. We willen al onze wensen vervuld zien. We menen dat we zowel recht hebben op een inkomen, comfort en een zekere luxe, als op een gezond kind en op ons eigen scenario voor het sterven. Het kan en zal ons niet worden ontzegd. En de wetenschappelijke vooruitgang schildert ons een ideëel en irrealistisch beeld voor.

Zoals ik het verouderingsproces kan tegengaan met een face lift, wil ik ook niet meer geconfronteerd worden met aftakeling en een onvolmaakt stervensproces. Dat is namelijk «*mensonwaardig*» geworden. Zoals de oude seniele man samen met de dorpsgek uit het straatbeeld verdween, moet ook dat verdwijnen. Mijn menswaardigheid wordt echter voldaan door een aantal waarden die het leven voor mij meer de moeite waard maken.

Daar horen aanvaarding, respect en recht op een eigen identiteit bij. Mijn menswaardigheid hangt voor een deel af van die anderen en niet alleen mijn leven, maar ook mijn sterven wordt bijgevolg menswaardiger dankzij die anderen.

Ik wil niet ontkennen dat zelfs een perfecte gezondheidszorg de vraag naar euthanasie niet zal wegemen. Ik ben voorstander van een open debat en een goede wettelijke regeling, maar ik hoop dat mijn schets van de realiteit en mijn bekommernissen als verpleegkundige u tot enige voorzichtigheid zullen

cette pression. L'autodétermination est donc un concept très fragile, qu'il convient d'entretenir et de respecter en toutes circonstances. Il est en effet humain de vouloir imposer aux autres nos propres convictions.

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.

Le débat d'aujourd'hui constitue pour moi le symptôme d'un problème plus profond. Les progrès accomplis lors de la dernière décennie nous ont conféré un sentiment de toute-puissance. Nous voulons voir tous nos vœux réalisés. Nous estimons avoir droit tant à un revenu, au confort et à un certain luxe qu'à un enfant en bonne santé et à notre propre scénario pour notre mort. Ce droit ne peut nous être refusé et il ne le sera pas. Et le progrès scientifique nous fait miroiter une image idéale et irréaliste.

Comme je peux combattre le processus de vieillissement au moyen d'un face lift, je ne veux plus être confronté à la déchéance ni à un processus de décès imparfait. C'est en effet devenu «indigne». Cela doit disparaître de la même manière que le vieil homme sénile et le fou du village ont quitté nos rues. Ma dignité à moi est constituée des valeurs qui font que ma vie vaut plus la peine d'être vécue.

Parmi ces valeurs, je place l'acceptation, le respect et le droit à une identité propre. Ma dignité à moi dépend en partie des autres. Par conséquent, les autres rendent non seulement ma vie, mais aussi ma mort plus dignes.

Je ne veux pas nier que même des soins de santé parfaits n'élimineront pas la demande d'euthanasie. Je suis favorable à un débat ouvert et à une bonne réglementation légale, mais j'espère que la réalité que je vous ai décrite ainsi que mes inquiétudes d'infirmière vous amèneront à une certaine prudence.

aanmanen. Het vervullen van een aantal voorwaarden moet een aanloop zijn tot een wettelijke regeling.

Volgens sommigen zal het invoeren van een wettelijke regeling de gunstige evolutie juist bespoedigen. Ik deel dit optimisme niet; voorzichtigheid is aangegeven. Een legalisering van euthanasie is van alle grond ontdaan als niet eerst de noodzakelijke voorwaarden voor een goede zorg in de laatste levensfase worden geschapen. Ik denk bijvoorbeeld aan een verbetering van de zorg in RVT's, aan meer aandacht voor de niet-medische problemen in de thuiszorg en een betere ondersteuning van de mantelzorg. Dit kan vooral door de beschikbaarheid van meer tijd voor zorg. Een betere scholing van het personeel en meer aandacht voor het personeel zelf zijn voorwaarden voor het verantwoord maken van een meer liberale houding tegenover euthanasie.

Onze emoties in een ethische overleg omzetten, is een moeilijk leerproces. De praktijk van de meeste ethische commissies kan ons niet van het tegendeel overtuigen. De meeste commissies houden zich immers vooral bezig met het bespreken van experimenten en het ethisch overleg om te komen tot het formuleren van adviezen, is nog zeer beperkt. Het omgaan met ethische dilemma's zal de volgende jaren nog toenemen.

Wanneer pedagogen spreken over het leerproces, benadrukken zij in belangrijke mate het belang van het reflectief leren, eenvoudig gezegd, leren uit ervaringen door erover te reflecteren. De eerste evaluaties van de Nederlandse toetsingscommissies bevestigen deze nood. De betrokkenen moeten *feedback* krijgen over het gebeuren zodat er uit het gebeurde kan worden geleerd. Het starten met een toetsingscommissie vooraf zou getuigen van voorzichtigheid en realiteitszin, niet in de functie van «tribunaal» zoals velen vrezen, maar als begeleiding bij de eerste stappen in dit delicate leerproces.

Om een te conservatief of te liberaal beleid te signaleren, zouden er in instellingen vertrouwenspersonen moeten worden aangeduid tot wie verpleegkundigen en andere personeelsleden zich kunnen richten wanneer ze twijfels hebben over een *end of life* beleid waarbij ze in hun afdeling direct of indirect betrokken zijn. De wetgeving moet dynamisch zijn en een volgende stap mogelijk maken, wanneer de tijd ervoor rijp is. Men zegt mij dat het debat over euthanasie nu al een aantal jaren wordt gevoerd. Ik kan alleen maar zeggen dat de dagelijkse realiteit ons het tegendeel bewijst. Het echte debat werd op de afdelingen zelf tot nu toe veel te weinig gevoerd.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik ben het met een aantal van uw vaststellingen eens.*

Il faut remplir un certain nombre de conditions avant d'élaborer une réglementation.

Certains sont d'avis que la création d'une réglementation légale fera évoluer les choses dans le bon sens. Je ne partage pas cet optimisme; la prudence est de mise. Une légalisation de l'euthanasie serait dépourvue de tout fondement si l'on ne crée pas d'abord les conditions nécessaires à des soins de qualité pendant la dernière phase de la vie. Je pense par exemple à l'amélioration des soins dans les MRS, à davantage d'attention accordée aux problèmes non médicaux dans le cadre des soins à domicile et à un meilleur soutien de l'action médico-sociale. Ces conditions seront remplies si l'on accorde plus de temps aux soins. Une meilleure formation du personnel et une plus grande attention accordée à celui-ci constituent les conditions autorisant une attitude plus libérale face à l'euthanasie.

Transposer nos émotions en une concertation éthique constitue un processus d'apprentissage difficile. La pratique de la plupart des commissions éthiques ne peut nous convaincre du contraire. La plupart des commissions se cantonnent en effet principalement à la discussion d'expériences. Le débat éthique devant aboutir à la formulation d'avis est encore très limité. La confrontation aux dilemmes éthiques augmentera encore durant les prochaines années.

Lorsque les pédagogues parlent du processus d'apprentissage, ils soulignent l'importance de l'apprentissage réflexif, autrement dit, apprendre à partir des expériences en y réfléchissant. Les premières évaluations des commissions de contrôle néerlandaises confirment ce besoin. Les personnes en question doivent recevoir un feed-back concernant l'événement afin de pouvoir en retirer un enseignement. Le lancement préalable d'une commission de contrôle témoignerait de prudence et de sens des réalités, non pas dans la fonction d'un «tribunal» comme beaucoup le craignent, mais pour accompagner les premières étapes de ce processus d'apprentissage délicat.

Pour prévenir une politique trop conservatrice ou trop libérale, les institutions devraient désigner des personnes de confiance à qui les infirmières et les autres membres du personnel pourraient s'adresser lorsqu'elles ont des doutes portant sur la politique de fin de vie dans laquelle elles sont directement ou indirectement impliquées au sein de leur département. La législation doit être dynamique et prévoir une étape supplémentaire lorsque les temps seront mûrs. On me dit que le débat sur l'euthanasie dure maintenant depuis plusieurs années. Je peux dire que la réalité quotidienne nous prouve le contraire. Les départements ont jusqu'à présent trop peu souvent mené le vrai débat.

M. Philippe Mahoux. — Je partage certains constats qui viennent d'être faits.

Uw analyse is grondig en u hebt een ruime ervaring. Men kan nochtans dezelfde vaststellingen doen en toch tot verschillende conclusies komen, conclusies die ingegeven zijn door een meer optimistische of meer pessimistische visie op de maatschappij of door bepaalde ideologische opvattingen, die overigens alle respect verdienen.

Graag vernam ik hoeveel uren er in uw opleiding voor verpleegkundigen gewijd worden aan pijncontrole en aan palliatieve zorg? Ik zou de voorzitter ook een suggestie willen doen: aangezien het onderwijs een communautaire aangelegenheid is, zou het interessant zijn om zowel aan Franstalige als aan Nederlandstalige zijde, per school — ik denk daarbij dan zowel aan opleidingen voor verpleegkundigen als aan medische faculteiten — een analyse te maken van het aantal uren dat verplicht moet worden gewijd aan de pijn- en symptoomcontrole en eventueel aan een palliatieve aanpak. Op die manier zouden wij voor het wetsvoorstel dat wij hebben uitgewerkt, over belangrijke statistische gegevens beschikken. Deze gegevens zouden weliswaar betrekking hebben op de gemeenschappen en niet op het federale niveau, maar we zouden er toch een heel eind mee opschieten.

Het bijzondere karakter van het euthanasieprobleem is trouwens dat de zieke er niet meer is om zijn beoordeling te geven. U hebt gesproken over de vergissingen die kunnen worden begaan. Er zijn vergissingen door tekortkomingen en vergissingen door overdaad. Het niet ingaan op een verzoek tot euthanasie is een vergissing door tekortkoming. De vergissingen door overdaad zijn onder meer het eventuele anticiperen op een vraag naar euthanasie, foutieve interpretaties, euthanasie zonder dat de zieke erom gevraagd heeft, wat thans veel voorkomt en wat absoluut onaanvaardbaar is. Wij delen waarschijnlijk een aantal vaststellingen met betrekking tot de vergissingen veroorzaakt door tekortkomingen en door overdaad.

Wij zijn evenwel van oordeel dat de wetgeving deze vergissingen moet corrigeren, zelfs als daarmee niet alle situaties kunnen worden geregeld. Ik meen begrepen te hebben dat u niet dezelfde mening toegedaan bent, ook al waren uw woorden genuanceerd.

Er wordt trouwens over de autonomie van de patiënt gesproken als zou het gaan om een absolute vrijheid. Zelfs als het onze wens is dat al onze beslissingen zo autonoom mogelijk kunnen worden genomen omdat zulks op filosofisch vlak belangrijk is, betekent dat nog niet dat de keuze van de patiënt of van het individu in alle omstandigheden van zijn bestaan aan elke vorm van beïnvloeding kan worden onttrokken. Men probeert zich in de loop van zijn bestaan wel aan alle vormen van beïnvloeding te onttrekken, maar dat is onmogelijk. Bij de uiteindelijke beslissing, dus de vraag naar euthanasie of enig ander verzoek met betrekking tot het levenseinde, betekent autonomie niet dat er geen enkele beïnvloeding is. U

L'analyse est fouillée; l'expérience l'est certainement aussi. Cependant, on peut partager les mêmes constats et aboutir à des conclusions différentes, probablement en raison d'une vision plus optimiste ou plus pessimiste de la société ou de certaines conceptions idéologiques, par ailleurs parfaitement respectables.

Je voudrais savoir, madame Aubry, combien d'heures sont consacrées à la prise en charge de la douleur ou aux soins palliatifs dans votre école d'infirmières. Je souhaiterais également faire une suggestion au président: l'enseignement étant communautarisé, il serait intéressant de faire, tant du côté francophone que du côté néerlandophone, une analyse par école — je pense aux écoles d'infirmières mais aussi aux facultés de médecine — du nombre d'heures obligatoires consacrées à la prise en charge de la douleur et éventuellement, à une approche palliative. Nous disposerons ainsi d'un élément statistique très important en ce qui concerne la proposition de loi que nous avons élaborée, élément qui vise les communautés et non le fédéral, mais qui devrait nous permettre d'avancer.

Par ailleurs, la particularité en matière d'euthanasie est que le malade n'est plus là pour donner son appréciation. Vous avez parlé d'erreurs qui pourraient être commises. Il y a les erreurs par défaut et les erreurs par excès. Les erreurs par défaut sont les non-réponses à des demandes formulées. Les erreurs par excès sont les éventuelles anticipations sur des demandes, les mauvaises interprétations, les euthanasies pratiquées sans qu'il y ait demande du malade, comme c'est actuellement souvent le cas, ce qui est totalement inadmissible. Nous partageons probablement un certain nombre de constats sur les erreurs par excès et par défaut.

Cependant, nous pensons quant à nous que la législation a pour objectif de les corriger, même si elle ne peut résoudre toutes les situations. J'ai cru comprendre que vous n'aviez pas la même opinion, même si vos propos étaient nuancés.

Par ailleurs, on parle de l'autonomie du patient comme s'il s'agissait d'une liberté absolue. Si notre volonté est que toutes nos décisions soient marquées de la plus grande autonomie possible, car c'est important philosophiquement, cela ne signifie pas que les choix du patient ou de l'individu dans toutes les circonstances de son existence soient dépourvus de toute forme de conditionnement. Bien entendu, tout au long de l'existence, on essaye de se libérer de tous les conditionnements, mais c'est impossible. Dans la décision finale, c'est-à-dire la demande d'euthanasie ou toute forme de demande en fin d'existence, l'autonomie ne signifie pas l'absence totale de conditionnement. Vous avez très justement fait remarquer

hebt terecht opgemerkt dat we moeten proberen klaarheid te brengen in iedere vorm van beïnvloeding, maar het is onmogelijk iedere vorm van beïnvloeding te doen verdwijnen. Dat is niet tegenstrijdig met mijn opvatting over de autonomie van de patiënt.

Tot slot had ik nog graag vernomen hoe uw leerlingen reageren wanneer dergelijke problemen aan bod komen?

Mevrouw Chris Aubry. — Het aantal uren in de opleiding van verpleegkundigen ligt niet vast, ook niet in het Vlaamse landsgedeelte.

Het decreet is duidelijk: palliatieve zorg, pijn- en symptoomcontrole moeten worden onderwezen, maar er staat nergens hoeveel uren les er moeten worden aan besteed. Het aantal lessen verschilt van school tot school. Ik kan alleen spreken over de scholen waarmee ik het meest in contact sta. Het aantal uren in de opleiding tot verpleegkundige is nu vrij groot, maar niet altijd zo concreet omschreven.

Een doorgedreven communicatietraining in een eerste jaar vormt de basis om in een latere fase te kunnen omgaan met waarheidsmededeling en sterfensbegeleiding. In de school waarmee ik het meest contact heb, wordt in het tweede jaar verpleegkunde een dertigtal uren les besteed aan de verzorging van de terminale patiënt. Dit onderdeel is dus een belangrijk pakket in de opleiding verpleegkunde.

De heer Philippe Mahoux. — *Dertig uren, dat is toch al heel wat!*

Mevrouw Chris Aubry. — U had het over vergissingen, meer bepaald over misbruik of tekortschieten. Het is belangrijk te bepalen wat euthanasie precies is. Volgens mij is dat op dit moment de belangrijkste bijdrage van het debat. Uit het onderzoek van Deliëns blijkt dat misbruiken, namelijk het toedienen van letale dosissen aan patiënten die er niet om gevraagd hebben, frequent voorkomen. Het misbruik komt niet voort uit de idee «ik zal het hier nu een keer gedaan maken, want het bed moet leeg», maar is vooral te wijten aan onmacht, aan een tekort aan opleiding, emotionele stabiliteit en tijd. Het debat en de wettelijke regeling moeten zeker duidelijk maken dat het verkorten van het leven van een patiënt omdat hij veel pijn lijdt, ook al heeft hij er niet om gevraagd, niet «het goede doen» is en dus niet mag worden omschreven als euthanasie. Nochtans ervaren heel veel hulpverleners dat zo. Op dit moment zijn echter heel veel voorwaarden voor een zorgvuldig omgaan met euthanasie nog niet vervuld.

U had het over autonomie en recht op autonomie en u beweerde dat de beïnvloeding altijd aanwezig zal zijn. Ik heb dat ook niet ontkend. Men moet de beïnvloeding niet proberen uit te zuiveren, want ze zal er altijd zijn. Ik hoop echter dat onze maatschappij

qu'il faut tenter de décanter tout ce qui peut être un conditionnement, mais il est impossible de supprimer toute forme de conditionnement. Ce n'est pas antinomique avec ce que je qualifie d'autonomie du patient.

Enfin, j'aimerais savoir quelle est la réceptivité de vos élèves quand on aborde ce type de problème?

Mme Chris Aubry. — *Le nombre d'heures dans la formation des infirmières n'est pas fixe, en Flandre non plus.*

Le décret est clair : les soins palliatifs, le contrôle de la douleur et des symptômes doivent être enseignés, mais il ne précise nulle part combien d'heures de cours il faut y consacrer. Le nombre d'heures de cours diffère d'une école à l'autre. Je ne peux parler que des écoles avec lesquelles j'ai le plus de contacts. Le nombre d'heures consacrées à la formation d'infirmière est actuellement assez élevé, mais il n'est pas toujours fixé très concrètement.

Une formation approfondie en communication la première année constitue la base permettant de faire face ultérieurement à la communication de la vérité et à l'accompagnement du mourant. Dans l'école avec laquelle je suis le plus souvent en contact, trente heures sont consacrées en deuxième année de nursing à la prise en charge du patient en phase terminale. Ce cours constitue donc une part importante de la formation d'infirmière.

M. Philippe Mahoux. — Trente heures, c'est important!

Mme Chris Aubry. — *Vous parlez d'erreurs, plus précisément de d'abus ou de déficiences. Il importe de définir exactement ce qu'est l'euthanasie. C'est selon moi le principal apport du débat en ce moment. L'étude de Deliëns montre que les abus, autrement dit le fait d'administrer des doses létales à des patients qui ne l'ont pas demandé, sont fréquents. L'abus ne provient pas de la pensée que l'on va en finir parce qu'il faut libérer le lit mais plutôt de l'impuissance ainsi que du manque de formation, de stabilité émotionnelle et de temps. Il est certain que le débat et la réglementation légale doivent préciser que le fait d'abrèger la vie d'un patient parce qu'il souffre énormément, même s'il ne l'a pas demandé, n'est pas « faire le bien » et ne peut donc être considéré comme une euthanasie. C'est pourtant ce que considèrent nombre de soignants. En ce moment toutefois, de nombreuses conditions permettant de pratiquer l'euthanasie comme il convient ne sont pas encore remplies.*

Vous avez évoqué l'autonomie et le droit à l'autonomie en affirmant que des influences se feront toujours sentir. Je n'ai pas dit le contraire. Il ne faut pas essayer d'annihiler les influences, car elles existeront toujours. J'espère seulement que notre société

tegelijktijd blijft aandacht hebben voor een goede beïnvloeding. Nu hoor ik toch heel regelmatig in de media dat de zorg voor de ouderen ons land heel veel geld kost en dat die kosten in de toekomst nog zullen oplopen, dat steeds minder zorgbehoevende personen in hun eigen omgeving kunnen worden opgevangen, omdat het maatschappijbeeld verandert en omdat de vrouwen, die vroeger de zorgtaken op zich namen, nu ook buitenshuis werken. Een dergelijke beïnvloeding maakt dat het niet tot last zijn en het financieel aspect primeren op het ter beschikking stellen van opvang. We moeten erop toezien dat de beïnvloeding in de goede richting evolueert. En dat dit ook wordt benadrukt.

De heer Philippe Mahoux. — *U hebt geantwoord, mevrouw. Het lijkt mij niet eenvoudig om dergelijke gegevens in een basisopleiding te integreren.*

Mevrouw Chris Aubry. — Wij constateren een zeer grote ontvankelijkheid, maar de studenten die tijdens hun opleiding leren op welke manier er moet worden gehandeld, worden in de praktijk geconfronteerd met tijdsdruk en kunnen de kennis die zij hebben opgedaan, niet toepassen. Dit is een van de redenen waarom vele studenten afhaken. Jonge mensen die zich tot een verzorgend beroep aangetrokken voelen, vatten hun opleiding met veel idealisme aan, maar geven het vaak snel op, soms na één week stage, omdat ze merken dat de realiteit geen idealisme meer toelaat. Ze kunnen de omstandigheden waarin moet worden gewerkt, niet aanvaarden.

De heer Philippe Monfils. — *U hebt drie argumenten gebruikt waar ik persoonlijk nog altijd problemen mee heb.*

Het eerste is een traditioneel argument, namelijk de ontoereikende financiële middelen. Eigenlijk zijn wij nog niet klaar voor het organiseren van het levens-einde en valt het ons nog enigszins moeilijk het euthanaserend handelen te erkennen. Ik heb, zolang ik parlamentslid ben, zolang ik in de Senaat ben, tijdens deze zittingsperiode en sedert ik me met euthanasie bezighoud, nog niemand horen verklaren dat de financiële middelen van een dienst toereikend zijn. We moeten met dit argument rekening houden. Alle parlementsleden hier aanwezig zijn voorstanders van palliatieve zorg, maar dat is geen reden om een hervorming te vertragen.

Het tweede argument betreft de opleiding. U hebt — en dat stoort mij altijd een beetje — het opleidingsniveau van de patiënt ingeroepen. Dat niveau zou onvoldoende kunnen zijn om in een wilsverklaring op een heldere manier te bepalen wat er met hem zal gebeuren. Het spijt me, maar ik zie hierin weer een typisch voorbeeld van de houding van een demiurg die de hele medische en paramedische wereld onbewust aanneemt: de patiënt zou eigenlijk niet bekwaam zijn om mee te delen wat hij wenst dat er

continuera à influencer dans un sens favorable. Or, j'entends très souvent dans les médias que les soins destinés aux personnes âgées coûtent très cher à notre pays et que ces coûts augmenteront encore à l'avenir, que l'on peut prendre en charge de moins en moins de personnes dépendantes à domicile, parce que la société change et que les femmes, qui se chargeaient autrefois des tâches paramédicales, travaillent désormais à l'extérieur. En raison de cette pression, le fait de ne pas être une charge et l'aspect financier priment l'offre d'une prise en charge. Nous devons veiller à ce que les influences continuent à s'exercer dans le bon sens. Et que cela soit souligné.

M. Philippe Mahoux. — Vous avez répondu, madame. Il n'est pas simple, me semble-t-il, d'intégrer ce type de données dans une formation initiale.

Mme Chris Aubry. — *Nous constatons une très grande réceptivité, mais les étudiants qui apprennent pendant leur formation comment agir, sont confrontés, dans la pratique, au manque de temps; ils ne peuvent appliquer les connaissances qu'ils ont acquises. C'est une des raisons pour lesquelles de nombreux étudiants décrochent. Des jeunes gens qui se sentent attirés par une profession dans le domaine des soins entament leur formation avec beaucoup d'idéalisme mais abandonnent souvent très vite, parfois après une seule semaine de stage, parce qu'ils constatent que la réalité ne laisse aucune place à l'idéalisme. Ils ne peuvent accepter les conditions dans lesquelles ils sont obligés de travailler.*

M. Philippe Monfils. — Vous avez utilisé trois arguments qui personnellement me posent toujours problème.

Le premier est évidemment traditionnel: c'est l'insuffisance de moyens financiers. En fait, nous ne sommes pas prêts à organiser la fin de vie et bien entendu aussi, d'une certaine manière, à reconnaître l'acte d'euthanasie. Depuis que je suis parlementaire, depuis que je suis au Sénat, depuis cette session et depuis que je m'occupe d'euthanasie, je n'ai jamais entendu quelqu'un me dire que les moyens financiers d'un service étaient suffisants. C'est un argument que nous devons avoir à l'esprit. Dieu sait que les parlementaires ici présents sont partisans des soins palliatifs, mais ce n'est pas une raison pour ne pas avancer dans une réforme.

Le deuxième argument concerne la formation. Vous avez posé la question — et cela me gêne toujours un peu — du niveau de formation du patient, niveau qui pourrait être insuffisant pour s'exprimer lucidement dans un testament de vie, par rapport à ce qui va lui arriver. Je suis désolé de le dire, mais j'y vois une fois de plus une résurgence de cette espèce de caractère de demiurge que l'ensemble du monde médical et du personnel paramédical revêtent inconsciemment: le patient n'est pas capable de dire ce qu'il souhaite faire

met hem moet gebeuren. Deze patiënt gaat nochtans stemmen, in sommige landen neemt hij deel aan referendums, hij vult zijn belastingformulieren in of hij staat aan het hoofd van een gezin, wat niet evident is, maar men zegt hem dat hij niet bekwaam is om zelf te bepalen wat hij met zijn leven zal doen wanneer dat op een bepaald ogenblik een dramatische wending zou nemen. Ik kan een dergelijk argument niet aanvaarden. De mensen zijn voldoende gevormd; ze kunnen zich trouwens in de reflexie met het oog op het bepalen of afbakenen van de hoofdlijnen van een wilsverklaring laten bijstaan.

Volgens het derde argument leven wij in een gebruikende maatschappij. U hebt daarin gelijk, maar een uur geleden maakte u ons ook duidelijk dat er thans euthanaserende handelingen worden uitgevoerd door onmacht of door uitputting van het personeel. Ik meen toch dat men niet kan zeggen dat we onze maatschappij nog meer in de richting van een gebruikende maatschappij duwen indien we morgen een aantal van die gevallen bij wet kunnen regelen. We zijn al weggezonden in situaties die door u aan de kaak worden gesteld. Ik denk niet dat een wet daar in een aantal gevallen kan toe leiden.

U gebruikte verschillende keren de uitdrukking « wanneer de patiënt in de palliatieve fase komt ». We kennen de terminale fase en de palliatieve zorgverstreking. Wat betekent de palliatieve fase voor u ?

Betekent dit dat de patiënt op een bepaald ogenblik, wanneer alle medische mogelijkheden uitgeput zijn, automatisch, ik zou haast zeggen verplicht — dat is belangrijk, want een van de wetsvoorstellen stelt dat in zekere zin voor — in de palliatieve fase terechtkomt, met alles wat dat betekent aan sociale en andere bijstand, buiten de gewone medische bijstand en het verstrekken van geneesmiddelen. Denkt u niet dat men de persoon reeds op dat moment — we komen hier terug tot de vrije wilsbeschikking — de morele mogelijkheid ontnemt om zijn vrije wilsbeschikking uit te oefenen omdat hij bij die keuze zodanig omringd zal zijn dat hij naar een welbepaald levenseinde zal worden geleid? Hij zal bijna in de onmogelijkheid verkeren, indien hij dat van plan was, om zelf zijn levenseinde te bepalen. Ik ben uiteraard ook voorstander van de autonomie van de mens — niemand zal ontkennen dat de patiënt het recht heeft om palliatieve zorg te vragen en ze toegediend te krijgen — maar vanuit het standpunt van de individuele waardigheid lijkt het mij erg gevaarlijk dat men daarvoor de vrije wilsbeschikking van een persoon zou beknotten. Misschien kunt u ons in verband met deze vraag nog enige bijkomende uitleg verstrekken.

Mevrouw Chris Aubry. — Wanneer ik spreek over de palliatieve fase, bedoel ik eigenlijk niet dat de patiënt zich in een fase bevindt waarin hij palliatieve zorg moet krijgen, maar dat hij van een curatieve fase,

de lui, en quelque sorte. Or, ce patient vote; dans certains pays, il participe à des référendums; il remplit sa déclaration fiscale ou il dirige une famille, ce qui n'est pas évident, mais on lui dit qu'il n'est pas capable de déterminer lui-même ce qu'il fera de sa propre vie si, d'aventure, les choses évoluent de manière dramatique. Je ne peux pas accepter ce genre d'argument. Les personnes sont suffisamment formées; d'ailleurs, elles peuvent se faire aider, si je puis dire, dans une réflexion visant à déterminer ou délimiter les axes d'un testament de vie ou de déclaration de volonté.

Le troisième élément consiste à dire que nous vivons dans une société utilisatrice. Vous avez tout à fait raison, mais il y a une heure, vous avez expliqué qu'il se passe un certain nombre de choses actuellement, des actes d'euthanasie par impuissance ou par épuisement du personnel. On ne peut pas dire, me semble-t-il, que si une loi pouvait régler demain un certain nombre de cas, ces derniers feraient entrer davantage encore notre société dans un monde de consommation. Nous sommes déjà plongés dans des situations que vous avez dénoncées. Je ne crois pas qu'une loi aboutisse à cela, dans un certain nombre de cas.

Vous avez plusieurs fois utilisé — c'est en tout cas la traduction française de vos propos — l'expression « lorsque le patient arrive en phase palliative ». On connaît la phase terminale et les soins palliatifs. Que signifie pour vous la phase palliative ?

Cela veut-il dire qu'à un moment donné, le patient étant au bout des possibilités médicales, il entre d'office, je pourrais presque dire obligatoirement — et c'est important, parce que c'est une des propositions de loi qui le propose en quelque sorte — dans le « tuyau » de la phase palliative, avec ce que cela comporte d'aide sociale et autres, au-delà de la simple aide médicale et de l'octroi de remèdes ? Si c'est cela, ne croyez-vous pas que déjà, à ce moment-là — on en revient au libre arbitre —, on place la personne dans l'impossibilité morale d'exercer son libre arbitre, car elle sera, dans ce choix-là, entourée, amenée vers un certain style de fin de vie ? Elle sera en quelque sorte dans l'incapacité, si elle voulait changer de fin de vie, de le faire. Je suis, bien entendu aussi très partisan de l'autonomie de la personne humaine — nul ne niera au patient le droit de demander les soins palliatifs et d'y entrer — mais qu'on en arrive, en quelque sorte par là, à limiter son libre arbitre me semblerait extrêmement dommageable, dans la conception même que l'on a de la dignité individuelle. C'est une question que je me pose et qui appelle peut-être une explication complémentaire par rapport à votre intervention.

Mme Chris Aubry. — Lorsque je parle de phase palliative, je ne veux pas dire que le patient se trouve dans une phase où il doit recevoir des soins palliatifs, mais qu'il passe d'une phase curative lui offrant

waarin hij nog kans heeft op genezing, overgaat naar een fase waarin genezing uitgesloten is hoewel hij misschien nog jaren met voldoende levenskwaliteit kan blijven leven. De palliatieve fase volgt op de curatieve fase en komt vóór de terminale fase. Volgens mij is een patiënt terminaal wanneer hij binnen een relatief korte termijn zal overlijden. Ik bedoel zeker niet dat de patiënt in deze tweede fase verplicht aan palliatieve zorg moet worden onderworpen.

Ik heb in mijn voorbeeld proberen aan te tonen dat wij ervoor moeten zorgen dat wij de patiënt steeds centraal blijven stellen. Er mag ook geen palliatieve verbetering zijn. Men moet wel duidelijk maken wat de mogelijkheden zijn. Op dit ogenblik beslist de hulpverlener wanneer de patiënt klaar is voor palliatieve zorg. Sommige patiënten wordt niet gesproken over de redelijkheid van het concept van palliatieve zorg omdat zij eigenlijk nog niet weten dat zij niet meer zullen genezen. Het kunnen omgaan met de waarheid is een belangrijke voorwaarde om voor palliatieve zorg te kunnen kiezen.

Ik wil nog even ingaan op de voorafgaande wilsverklaring. Ik ben uiteraard niet van oordeel dat laaggeschoolde patiënten niet in staat zijn te beslissen. De patiënten zouden veel meer inspraak moeten krijgen inzake alledaagse elementen van de gezondheidszorg. Daarom ijver ik voor de toekenning van meer rechten aan de patiënten. 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 wilsverklaring te praten. De mensen hebben nood aan hulp om hun recht op zelfbeschikking en autonomie uit te oefenen en aan ondersteuning in het beslissingsproces. De hulpverleners kunnen niet in de plaats van de patiënt beslissen, maar ze kunnen hem wijzen op de factoren die moeten worden overwogen en berekend.

U beweert dat u steeds hoort klagen over een gebrek aan financiële middelen. Ik heb het niet zozeer over een gebrek aan financiële middelen. Ik denk zelfs dat er op dit ogenblik misschien voldoende financiële middelen zijn, maar dat ze niet steeds op de juiste manier worden toegewezen. Ik heb het veeleer over de mentaliteit van pijnsymptoomcontrole, de attitude ten aanzien van zorg en het feit dat de patiënt centraal moet staan, niet alleen wanneer hij gaat sterven, maar reeds lang voordien.

Dit vereist niet alleen een verhoging van de financiële middelen, maar een efficiënte opvolging en maatregelen om elke patiënt te garanderen dat hij bij deskundige hulpverleners terecht komt. De patiënt heeft dit recht. Ik dring erop aan dat aan deze voorwaarde wordt voldaan.

Er moet inderdaad een wettelijke regeling komen, maar ik deel uw optimisme niet dat alles in orde zal

encore des chances de guérir, à une phase où guérir est exclu bien qu'il puisse vivre encore des années avec une qualité de vie suffisante. La phase palliative suit la phase curative et précède la phase terminale. Pour moi, un patient est en phase terminale lorsqu'il va décéder dans un délai relativement court. Cela ne signifie certainement pas que le patient se situant dans la deuxième phase doit obligatoirement bénéficier de soins palliatifs.

Par mon exemple, j'ai tenté de montrer que nous devons faire en sorte de toujours réserver au patient la place centrale. Il ne peut pas davantage y avoir d'acharnement palliatif. Il faut bien préciser quelles sont les possibilités. En ce moment, c'est le soignant qui décide quand le patient est prêt pour les soins palliatifs. Il arrive que l'on ne parle pas à certains patients du bien-fondé des soins palliatifs parce qu'ils ne savent pas encore qu'ils ne vont pas guérir. Être en mesure d'annoncer la vérité est une condition importante pour pouvoir opter pour les soins palliatifs.

Je voudrais revenir un instant sur la déclaration de volonté anticipée. Je n'estime évidemment pas que les personnes faiblement scolarisées sont incapables de décider. Il faudrait davantage tenir compte de l'avis du patient dans les aspects quotidiens des soins de santé. C'est pourquoi je milite en faveur de l'octroi de davantage de droits au patient. 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. Les gens ont besoin d'aide pour exercer leur droit d'autodétermination et d'autonomie. Ils nécessitent un soutien dans le processus de décision. Les soignants ne peuvent décider à la place du patient, mais ils peuvent attirer son attention sur les facteurs à prendre en compte.

Vous prétendez que vous entendez continuellement des plaintes relatives au manque de moyens financiers. Ce n'est pas tellement l'objet de mon propos. Je pense même qu'il y a actuellement suffisamment de moyens financiers, mais qu'ils ne sont pas toujours affectés adéquatement. Mon propos concerne plutôt la mentalité qui entoure le contrôle de la douleur, l'attitude vis-à-vis des soins et le fait que le patient doit occuper une place centrale, non seulement au moment où il va mourir, mais déjà bien avant.

Ceci n'exige pas seulement une augmentation des moyens financiers, mais aussi un suivi efficace et des mesures visant à garantir à chaque patient qu'il est entre les mains de soignants experts. Le patient a ce droit. J'insiste pour que ces conditions soient remplies.

Une loi est effectivement nécessaire, mais je ne partage pas votre optimisme quand vous dites que

komen dank zij deze regeling. Een wettelijke regeling kan gefaseerd worden gerealiseerd, waarbij men eerst probeert te voldoen aan een aantal voorwaarden en toetsingscommissies opricht om te zorgen voor een *feedback* in het leerproces. In een latere fase kunnen wij eventueel tot een verdere stap in het euthanasie-debat komen. Wij mogen niet proberen te lopen vooraleer wij kunnen stappen.

De heer Paul Galand. — *Mevrouw, u hebt het over de druk op het verzorgend personeel die de stress verhoogt, enzovoort. Is deze druk geleidelijk toegenomen of kunt u ons een precieze periode aangeven waarin hij plots merkbaar werd?*

Anderzijds verklaarde u dat er in Nederland een communicatieopleiding bestaat. Kunt u ons in dat opzicht iets zeggen over het verschil tussen Nederland en België?

Mevrouw Chris Aubry. — Ik heb twintig jaar ervaring en ik merk dat de werkdruk de afgelopen vijf à zes jaar ernstig is toegenomen, omdat de tijd die patiënten gemiddeld nog in het ziekenhuis mogen verblijven, sterk wordt verminderd aangezien het aantal bedden is teruggeschroefd. Dat betekent dat elke patiënt die nu een ziekenhuisbed bezet, heel wat zorg nodig heeft. Tien of vijftien jaar geleden had je op een afdeling ook een aantal mensen die er voor observatie waren en dus niet zoveel zorg nodig hadden. Daardoor kon je meer aandacht besteden aan de anderen. Nu zijn dergelijke patiënten niet meer in het ziekenhuis, maar worden ze ambulante behandeld. Elk bed wordt dus bezet door een patiënt die zorg nodig heeft, meer zorg dan vroeger. Het aantal personeelsleden is echter niet mee geëvolueerd met de complexiteit van de zorg op een gewone afdeling. De veranderingen in de geneeskunde, de wetenschappelijke vooruitgang en de druk op de bedden waardoor mensen sneller naar huis moeten en dus in korte tijd efficiënt moeten worden geholpen, dat zijn de factoren die voor problemen zorgen. Daardoor komen mensen ook vroeger in de thuisgezondheidszorg terecht en wordt het probleem verschoven. Ook daar zijn op het ogenblik immers onvoldoende mensen om de patiënten, die zieker zijn dan voorheen, op te vangen.

De tweede vraag ging over de communicatietraining. In de Angelsaksische landen en Nederland is een dergelijke training voor geneeskundestudenten al veel langer en ruimer georganiseerd dan in ons land. Dat is echt een substantieel verschil. Aan de Belgische faculteiten geneeskunde organiseert men nu nog maar pas sinds een paar jaar communicatietrainingen. In Nederland en de Angelsaksische landen besteedt men daaraan al zo'n tien tot vijftien jaar aandacht aan, met een gestandaardiseerde vorming en toetsing of de betrokkene inderdaad voldoende communicatieve vaardigheden heeft. Alleen in de huisartsenopleiding bestaat zo'n training in België al langer. In het zevende jaar, de voorbereiding tot huisarts, wordt al

cette loi réglera tous les problèmes. Une loi peut être mise en œuvre en plusieurs phases: on essaie d'abord de satisfaire à certaines conditions et on crée des commissions de contrôle fournissant un feedback lors du processus d'apprentissage. On pourra dans une phase ultérieure passer à l'étape suivante du débat sur l'euthanasie. Nous ne devons pas essayer de courir avant de savoir marcher.

M. Paul Galand. — Madame, vous parlez de la pression sur le personnel soignant qui augmente le stress, etc. Cette pression s'est-elle accrue très progressivement ou pouvez-vous fixer avec précision la période de son apparition?

Par ailleurs, vous avez dit qu'aux Pays-Bas, il existait une formation à la communication. À cet égard, que pouvez-vous dire de la comparaison de la situation entre les Pays-Bas et la Belgique?

Mme Chris Aubry. — *J'ai vingt ans d'expérience. Je remarque que la charge de travail a fortement augmenté ces cinq à six dernières années. En effet, le temps moyen que les patients peuvent encore passer à l'hôpital est beaucoup plus court étant donné que l'on a réduit le nombre de lits. Cela signifie qu'un patient qui occupe aujourd'hui un lit d'hôpital nécessite énormément de soins. Il y a dix ou quinze ans, il y avait dans chaque département un certain nombre de personnes en observation. Elles n'avaient donc pas besoin de tant de soins. Cela permettait d'accorder plus d'attention aux autres. Actuellement, ces patients ne se trouvent plus dans les hôpitaux, on les traite à domicile. Tous les lits sont donc occupés par des patients qui nécessitent des soins, davantage de soins qu'auparavant. Dans la plupart des départements, la taille du personnel n'a cependant pas suivi l'augmentation de la complexité des soins. L'évolution de la médecine, les progrès scientifiques et le manque de lits qui oblige les patients à rentrer plus vite chez eux et donc à recevoir une aide efficace en peu de temps, sont autant de facteurs créant des problèmes. Les patients bénéficient dès lors plus tôt de soins à domicile, ce qui ne fait que déplacer le problème. Là aussi, le personnel est actuellement insuffisant pour prendre en charge les patients, qui sont en outre plus malades qu'auparavant.*

La deuxième question portait sur la formation à la communication. Les pays anglo-saxons et les Pays-Bas organisent ce genre de formation pour les étudiants en médecine depuis bien plus longtemps que dans notre pays. Elle est en outre plus étendue. C'est vraiment une différence substantielle. Dans les facultés de médecine belges, il n'y a que quelques années que l'on organise des formations à la communication. Aux Pays-Bas et dans les pays anglo-saxons, cela fait déjà plus ou moins quinze ans que l'on y a pensé. La formation y est standardisée et on contrôle si les intéressés disposent effectivement de qualités communicationnelles suffisantes. En Belgique, il n'y a que pour les médecins généralistes que cette forma-

zo'n twintig jaar een communicatieopleiding gegeven. Ik vrees alleen dat die opleiding een beetje laat komt. Studenten hebben op dat ogenblik al een heel jaar stage gelopen in een ziekenhuis en hebben al een bepaalde plooi aangenomen. Ik denk dat het belangrijk is hen vanaf het begin de juiste plooi «aan te leren». Specialisten kregen tot op heden weinig of geen training in communicatie.

Mevrouw Jeannine Leduc. — U zegt terecht dat de manier waarop men zelf als zieke verzorgd wil worden, in de palliatieve fase terecht wil komen en wil sterven, de beste spiegel is om te kijken hoe het moet en dat onze wetgeving daarop afgestemd moet zijn.

Ik hoor u graag zeggen dat sterven omringd door zorgverstrekkers en familie het ideaal is. Maar u weet waarschijnlijk veel beter dan ik hoeveel mensen thuis of in een ziekenhuis in de grootste eenzaamheid — sorry voor het woord — creperen. U zegt dat mensen hun pijngrenzen verleggen en ik geloof dat. Ik heb het ook bij sommigen gezien. Niet ieders draagkracht is echter even groot. Ik vraag me af wat het ergste is: pijn kunnen en willen verdragen of het aftakelingsproces beëindigen. Graag kreeg ik uw visie daarover.

U zegt dat er best eerst meer toetsing komt. Wat doen we dan met mensen die ondraaglijke pijn lijden? Moeten zij wachten tot we de ervaring hebben opgedaan? Ik kan me niet voorstellen dat u als verpleegkundige dat voorstelt.

Men spreekt vaak over terminaal en niet-terminaal. U zegt dat een terminale fase niet meer lang duurt. Ik ken mensen die meer dan acht maanden in een terminale fase zijn geweest. Moeten zij niet geholpen worden?

U zegt dat de zorgverstrekkers soms de pijn als ondraaglijker beschouwen dan de patiënt zelf. Wie voelt uiteindelijk de pijn? De patiënt. Hij voelt de pijn en de nood. Soms hebben patiënten een grote draagkracht, maar 80% van de mensen heeft die draagkracht niet en wat doet u met die mensen?

Mevrouw Chris Aubry. — Ik wil eerst op dit laatste ingaan. Adequate zorgen vergroten de draagkracht substantieel. Draagkracht kan ook verschillen naar gelang van het ogenblik. Studies hebben uitgewezen dat patiënten er van uur tot uur anders over kunnen denken. Wat maakt het verschil? De aanwezigheid van pijn, maar ook de verstrooiing, het feit dat er iets anders aanwezig kan zijn. Ik geef een voorbeeld. Wanneer patiënten bezoek hebben en dus verstrooiing krijgen, verhoogt hun pijngrens. Op het ogenblik dat het bezoek vertrekt, geeft de patiënt te kennen dat hij meer pijn heeft. Ik ga uit van de pijn die de patiënt

tion existe depuis plus longtemps. Cette formation à la communication est donnée depuis une vingtaine d'années en septième année, qui correspond à la formation de médecin généraliste. Je crains que ce soit un peu tard. À ce moment, les étudiants ont déjà un an de stage en hôpital derrière eux. Il ont déjà pris certaines habitudes. Je pense qu'il est important de leur « apprendre » dès le début les bonnes habitudes. Quant aux spécialistes, ils ne recevaient jusqu'à présent guère, voire pas de formation à la communication.

Mme Jeannine Leduc. — *Vous dites à juste titre que pour savoir ce que doit être la fin de vie, il faut considérer la manière dont on veut soi-même être soigné, pris en charge en phase palliative et mourir. Vous avez également raison quand vous dites que notre législation doit s'en inspirer largement.*

J'aime vous entendre dire que l'idéal est de mourir entouré de soignants et de sa famille. Mais vous savez probablement bien mieux que moi combien de personnes, que ce soit chez elles ou en milieu hospitalier, crèvent — passez-moi l'expression — dans la plus grande solitude. Je vous crois quand vous dites que les gens reculent les limites de leur douleur. Je l'ai constaté chez certaines personnes. La force de résistance n'est pas identique pour tout le monde. Je me demande ce qui est pire: pouvoir et vouloir supporter la douleur ou mettre un terme au processus de vieillissement? J'aimerais connaître votre avis sur la question.

Vous dites qu'il vaut mieux contrôler d'abord. Que faire alors des personnes dont la douleur est insupportable? Attendre que nous ayons suffisamment d'expérience? Je ne peux imaginer qu'étant infirmière, vous proposiez cela.

On parle souvent de phase terminale et non-terminale. Vous affirmez que les phases terminales ne durent plus longtemps. Moi, je connais des personnes qui se sont trouvées en phase terminale pendant plus de huit mois. Ne faut-il pas les aider?

Vous dites que les soignants sont parfois plus enclins que le patient à considérer que la douleur est insupportable. Mais en fin de compte, qui ressent la douleur? Le patient. C'est lui qui ressent la douleur et la détresse. Les patients sont parfois très forts, mais que faites-vous des 80 % qui ne le sont pas?

Mme Chris Aubry. — *Je voudrais d'abord répondre à cette dernière question. Des soins adéquats augmentent substantiellement la force de résistance des patients. Cette force peut aussi varier selon le moment. Des études ont montré que les patients pouvaient changer d'avis d'une heure à l'autre. Qu'est-ce qui fait la différence? La présence de la douleur, mais également les distractions, le fait qu'il peut y avoir autre chose. Voici un exemple. Lorsque les patients reçoivent de la visite, ce qui représente une distraction, cela leur permet de reculer les limites de leur douleur. Au moment où les visiteurs s'en vont, le*

zegt te hebben. Ik oordeel niet of de pijn draaglijk is of niet. Ik ben er om de patiënt daarmee te helpen. De draagkracht is van heel veel zaken afhankelijk. U spreekt over eenzaamheid en de spiegel van het aftakelingsproces. De spiegel is de andere. Als de andere afwezig is heb ik niemand die mijn menswaardigheid bevestigt. Mijn spiegel wordt dan veel zwaarder om dragen dan wanneer ik gesteund, aanvaard en gerespecteerd word door de mensen die mij dierbaar zijn. Denken dat euthanasie een antwoord is op die eenzaamheid, vind ik verkeerd.

Mevrouw Jeannine Leduc. — We kunnen niet voor iedereen die omkadering, die familie die wel zorg draagt, creëren. Voor 50% van de mensen heeft de familie niet langer die aandacht of neemt ze die tijd niet meer.

Mevrouw Chris Aubry. — De mentaliteit van de maatschappij is zo geëvolueerd dat zorgen voor iemand minder dan ooit wordt gewaardeerd. De maatschappij is utilitaristischer dan ooit en afhankelijk zijn wordt als iets vies bestempeld. We moeten terug streven naar een mentaliteit waarin zorgen voor een ander een goed kan zijn. Ik weet ook niet hoe dit concreet moet worden bewerkstelligd, ik vrees alleen maar dat een meer liberale kijk op euthanasie een excuus is om daaraan minder aandacht te geven. Er bestaat toch een vorm van hulp. In eenzaamheid laten sterven is mensonwaardig, dus laten we er maar een einde aan maken. De patiënt vraagt het toch zelf want hem wordt een spiegel van aftakeling voorgehouden waarnaar anderen niet willen kijken.

Ik heb reeds gezegd dat de dorpsgek en de oude seniele man uit het dorpsbeeld zijn verdwenen. Jongeren worden niet meer geconfronteerd met oud worden en aftakelen. De media en heel de maatschappij houden hen het beeld voor dat oud worden en aftakelen vies is. Nochtans hoeft dit niet noodzakelijk zo te zijn; het wordt vies als degene die kijkt, de persoon die daar ligt vies vindt.

Daarin zit mijn menswaardigheid. Een van de belangrijkste waarden in mijn leven is het respect en de aanvaarding door de andere van mijn identiteit, hoe die ook mag zijn. Met de idee dat we de mensen niet moeten laten creperen gaat men voor een deel aan die waarde voorbij. Deze oplossing is té gemakkelijk.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik denk niet aan een gemakkelijke oplossing, maar aan de realiteit, die u ongetwijfeld veel beter kent dan ik.

Mevrouw Chris Aubry. — Ik denk ook aan de realiteit.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ook ik meen dat het bijbrengen van een waarden- en normenbesef in de opvoeding wordt verwaarloosd. Er wordt meer aandacht besteed aan de kennisoverdracht. Dat waarden-

patient fait savoir que sa douleur augmente. Je parle de la douleur que le patient affirme ressentir. Je ne juge pas du caractère supportable ou non de la douleur. Je suis là pour contribuer à la soulager. La force de résistance dépend de nombreux facteurs. Vous parlez de la solitude et du miroir du processus de vieillissement. Le miroir, c'est l'autre. En l'absence de l'autre, je n'ai personne pour attester de ma dignité. Mon miroir devient alors beaucoup plus lourd à porter que lorsque je suis soutenu, accepté et respecté par les êtres qui me sont chers. J'estime qu'il est faux de penser que l'euthanasie constitue une réponse à cette solitude.

Mme Jeannine Leduc. — *Nous ne pouvons pas créer pour tout le monde cet encadrement, cette famille qui prend soin du patient. Pour 50% des gens, la famille n'a plus cette attention ou n'y consacre plus le temps nécessaire.*

Mme Chris Aubry. — *Dans notre société, les mentalités ont tellement évolué que s'occuper d'autrui a moins de valeur que jamais. La société est plus utilitariste que jamais et devenir dépendant est considéré comme sordide. Il faut en revenir à une mentalité où s'occuper d'autrui peut être bien. Je ne sais pas non plus comment faire concrètement pour atteindre cet objectif, je crains seulement qu'un regard plus libéral sur l'euthanasie soit une excuse pour y accorder moins d'attention. Il existe malgré tout une forme d'aide. Laisser quelqu'un mourir dans la solitude est indigne, donc, finissons-en. Le patient le demande lui-même puisqu'on tient devant lui le miroir de sa déchéance que les autres ne veulent pas regarder.*

J'ai déjà dit que le fou du village et le vieil homme sénile avaient disparu de nos rues. Les jeunes ne sont plus confrontés au vieillissement et à la déchéance. Les médias et l'ensemble de la société leur présentent le vieillissement comme un processus répugnant. Ce n'est pourtant pas nécessairement le cas; cela devient répugnant à partir du moment où le spectateur trouve répugnante la personne en question.

C'est là que se trouve ma dignité. Une des principales valeurs de ma vie est le respect et l'acceptation par l'autre de mon identité, quelle qu'elle soit. Par l'idée que nous ne devons pas laisser les gens crever, on passe en partie à côté de cette valeur. Cette solution est trop facile.

Mme Jeannine Leduc. — *Je ne pense pas à une solution de facilité, mais à la réalité, que vous connaissez indubitablement mieux que moi.*

Mme Chris Aubry. — *Je pense aussi à la réalité.*

Mme Jeannine Leduc. — *Je considère moi aussi que l'éducation néglige l'apprentissage des valeurs et des normes. On accorde plus d'attention au transfert de connaissances. Ces valeurs et ces normes sont iden-*

en normenbesef is voor iedereen gelijk, of men nu een katholieke of vrijzinnige opvoeding heeft gekregen.

Toen ik over de spiegel sprak, had ik het niet over dezelfde spiegel als u. De manier waarop men zelf wil sterven moet de spiegel zijn die men ook anderen voorhoudt. Wat men zelf wil, moet ook voor de anderen gelden. We zijn hier echter ver van verwijderd. Wanneer iemand beweert dat zijn draagkracht op is, dat hij niet langer kan en dat de aftakeling en de nood te groot zijn geworden, wanneer dat hij niet langer kan denken of handelen, totaal afhankelijk is geworden en de controle over zijn lichaamsfuncties heeft verloren, als die persoon zegt dat hij wil gaan, dan moet hij kunnen gaan.

Mevrouw Chris Aubry. — Ik heb dit niet ontkend. Ik heb alleen willen aantonen dat de voorwaarden om tegemoet te komen aan personen die niet langer over de draagkracht beschikken, nog niet zijn vervuld. Zelfs als de gezondheidszorg optimaal zou functioneren en alle voorwaarden zouden zijn vervuld, zullen er nog steeds vragen om euthanasie zijn die op een of andere wijze zullen moeten worden beantwoord. Ik meen echter dat we moeten proberen te stappen alvorens te lopen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — We moeten beide samen doen.

Mevrouw Chris Aubry. — Dan moeten we voorzichtig zijn. U had het over de toetsingscommissies. Ik wens niet dat de patiënt al lijdend ligt te wachten op een oordeel van die commissies. Ik heb het niet over de mogelijkheid dat er op die afdelingen misschien onvoldoende technische deskundigheid is maar wel dat het leerproces van de ethische reflectie niet volledig is. Men moet even afstand nemen van zijn eigen emoties en kijken naar de realiteit van de patiënt. De groei naar een ethische reflectie is een langzaam leerproces dat zijn tol eist. Vooraleer een bepaalde beslissing wordt genomen, moet er voorafgaandelijk een grondige toetsing worden gedaan. Hierbij moet eventueel het hele team worden betrokken. Mijn voorganger heeft er reeds op gewezen dat de vraag op verschillende wijzen kan worden gesteld. Ook na de daad hebben de commissies een rol te vervullen: ze moeten *feedback* geven aan de personen die de beslissing hebben genomen. Ze moeten weten dat bepaalde processen in eer en geweten zijn verlopen, maar dat er een aantal tekortkomingen waren. Deze ervaring moet worden doorgegeven zodat de personen die het hebben meegemaakt kunnen groeien. Dat bedoel ik met toetsingscommissies. Ik hoop dat snel wordt bepaald dat iedereen over die deskundigheid moet beschikken. Daarop hoeven we geen jaren wachten, dat kan morgen zijn geregeld. Het is echter een delicaat leerproces en de mensen moet de tijd worden gegund om te leren. Dit betekent niet dat we moeten wachten tot ze het hebben geleerd. We moeten voorzichtig zijn en de wet dynamisch toepassen. Eerst moet een regeling worden uitgewerkt met veel aan-

tiques pour tout le monde, que l'on ait reçu une éducation catholique ou laïque.

Lorsque je parlais de miroir, il ne s'agissait pas du même miroir que le vôtre. La manière dont on souhaite soi-même mourir doit être le miroir que l'on présente aux autres. Ce que l'on veut pour soi-même doit également valoir pour les autres. Or, nous en sommes loin. Lorsqu'une personne affirme que sa force de résistance est épuisée, qu'elle ne peut plus continuer et que la déchéance et la détresse sont devenues trop grandes, lorsqu'elle ne peut plus penser ou agir, qu'elle est devenue totalement dépendante et a perdu le contrôle de ses fonctions corporelles, si cette personne dit vouloir partir, elle doit pouvoir partir.

Mme Chris Aubry. — *Je ne le nie pas. J'ai seulement voulu montrer que les conditions nécessaires pour rencontrer la demande de personnes qui ne disposent plus de la force de résistance requise ne sont pas encore remplies. Même si tous les soins de santé fonctionnaient bien et que toutes les conditions étaient remplies, il restera toujours des demandes d'euthanasie qu'il faudra rencontrer d'une manière ou d'une autre. Je pense toutefois que nous devons essayer de passer par les étapes précédentes.*

Mme Jeannine Leduc. — *Il faut faire les deux en même temps.*

Mme Chris Aubry. — *Alors il faut être prudent. Vous avez parlé des commissions de contrôle. Je ne souhaite pas que le patient souffre en attendant l'avis de ces commissions. Je ne parle pas de l'éventualité que ces départements ne disposent pas du savoir-faire technique suffisant mais plutôt que le processus d'apprentissage de la réflexion éthique ne soit pas complet. Il faut prendre un peu de recul par rapport à ses propres émotions et considérer la réalité du patient. En arriver à une réflexion éthique est un long processus d'apprentissage. Avant de prendre une certaine décision, il faut effectuer un contrôle approfondi. Il faut éventuellement y impliquer l'ensemble de l'équipe. Le témoin précédent a déjà indiqué que l'on peut répondre à la question de différentes façons. Les commissions ont aussi un rôle à jouer après l'acte: elles doivent fournir un feed-back aux personnes qui ont pris la décision. Elles doivent savoir que certains processus se sont déroulés en âme et conscience mais qu'il y a eu certains manquements. Il faut transmettre cette expérience de manière à ce que les personnes qui l'ont vécue puissent évoluer. C'est ce que j'entends par commissions de contrôle. J'espère qu'on décidera rapidement que tout le monde doit disposer de ce savoir-faire. Il n'est pas nécessaire d'attendre des années, cela peut être réglé dès demain. Il s'agit toutefois d'un processus d'apprentissage délicat et il faut donner aux gens le temps d'apprendre. Cela ne signifie pas que nous devons attendre qu'ils aient appris. Il faut être prudent et appliquer la loi de façon dynamique. Il faut d'abord élaborer une réglementation accordant une grande attention aux exigences de*

dacht voor voorzichtigheid en zorgvuldigheidsvereisten. Er moet worden voor gezorgd dat de betrokken personen een leerproces hebben kunnen doorlopen. Op een bepaald ogenblik zijn we dan klaar om verder te gaan. Ik heb het gevoel dat men nu vier stappen tegelijkertijd wil doen. Ik zeg niet dat de ultieme stap nooit mag worden gedaan, maar nu nog niet.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Als de noodlijdende het vraagt, moet de ultieme stap worden gedaan. Daarnaast hebben we de taak dat ook de andere zaken worden uitgewerkt. We werken al vele generaties lang aan een ideale maatschappij, maar we weten dat de mens vaak zwak is en dat andere factoren een rol spelen.

Mevrouw Chris Aubry. — Ik hoop dat de wetgeving ermee rekening zal houden dat de voorwaarden moeten worden vervuld. Uw realiteit verschilt van die van de verpleegkundigen die elke dag aan het bed van zieke mensen staan en alles doen om hen te helpen. Ik maak u geen verwijt, maar wil enkel vertellen wat momenteel de ervaringen van verpleegkundigen in ons land zijn.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ik wil mevrouw Aubry hartelijk danken, omdat ze aan het einde van deze dag heel wat nieuwe inzichten heeft aangebracht vanuit doorleefde ervaring en vanuit een diepe reflectie. Een groot aantal van mijn vragen zijn al beantwoord, bijvoorbeeld inzake de toetsingscommissie.

Nederland heeft wel een gedoogbeleid. Maar er bestaat nog geen land met een euthanasiewetgeving als hier wordt voorgesteld, zodat we ook de sociale gevolgen daarvan nog niet kennen. Stap voor stap zaken veranderen is daarom inderdaad een wijze methode. De grens tussen vrijheid en druk is immers erg dun.

Wat de toetsingscommissie betreft, wil ik van mevrouw Aubry nog graag horen wie daarvan volgens haar deel moet uitmaken. Ze heeft immers aangetoond dat zij die het nauwst betrokken zijn bij iemands lijden ook degenen zijn die met een euthanasie het eigen lijden stoppen. Aan de ene kant moeten de leden van die toetsingscommissie de patiënt en zijn concrete moeilijkheden goed kennen, maar aan de andere kant moeten we vermijden dat mensen beslissingen nemen om van de patiënt of van het eigen lijden af te zijn.

Mevrouw Chris Aubry. — Belangrijkste criterium is voor mij dat de samenstelling van de commissie het proces niet mag verzwaren of ingewikkeld maken. Daar wordt niemand beter van.

Mevrouw De Schamphelaere haalt verder een belangrijk element aan, namelijk dat zij die het meest betrokken zijn moeten kunnen deelnemen aan het beslissingsproces. Voor mij is dat ook het verpleegkundig personeel, behalve wanneer de patiënt het uit-

prudence. Il faut veiller à ce que les personnes concernées aient pu parcourir un processus d'apprentissage. À un certain moment, on est alors prêt à aller plus loin. J'ai le sentiment qu'on veut actuellement parcourir quatre étapes en une. Je ne dis pas que l'on ne pourra jamais passer à l'étape ultime, mais c'est encore trop tôt.

Mme Jeannine Leduc. — *Lorsque la personne qui souffre le demande, il faut passer à l'étape ultime. Nous avons par ailleurs le devoir de résoudre les autres problèmes. Nous travaillons depuis de nombreuses générations à une société idéale, mais nous savons que l'homme est souvent faible et que d'autres facteurs jouent un rôle.*

Mme Chris Aubry. — *J'espère que la législation tiendra compte du fait qu'il faut remplir les conditions. Votre réalité diffère de celle des infirmières qui sont tous les jours au chevet des patients et font tout pour les aider. Je ne vous le reproche pas, mais je veux seulement rapporter ce que vivent actuellement les infirmières de notre pays.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Je désire remercier chaleureusement Mme Aubry, parce qu'à la fin de cette journée, elle nous a apporté de nouveaux éclairages reposant sur l'expérience vécue et une réflexion approfondie. Elle a déjà répondu à un grand nombre de mes questions, concernant par exemple la commission de contrôle.*

Les Pays-Bas ont une politique très tolérante. Mais il n'existe encore aucun pays disposant d'une loi sur l'euthanasie telle qu'elle est proposée ici. Nous n'en connaissons donc pas les conséquences sociales. C'est pourquoi changer les choses pas à pas constitue une sage méthode. La frontière entre liberté et contrainte est en effet ténue.

Pour ce qui est de la commission de contrôle, j'aimerais que Mme Aubry me dise qui doit en faire partie selon elle. Elle a en effet prouvé que ceux qui sont impliqués au plus près dans la souffrance des autres sont aussi ceux pour qui l'euthanasie met un terme à leurs propres souffrances. D'un côté, les membres de cette commission de contrôle doivent bien connaître le patient et ses capacités réelles, mais d'un autre côté, nous devons éviter qu'ils ne prennent des décisions pour se débarrasser du patient ou de leurs propres souffrances.

Mme Chris Aubry. — *Le principal critère est pour moi que la composition de la commission n'alourdisse pas ou ne complique pas le processus. Cela n'aiderait personne.*

Mme De Schamphelaere cite par ailleurs un élément important: les personnes les plus impliquées doivent pouvoir participer au processus de décision. Pour moi, il s'agit du personnel soignant, sauf demande contraire du patient. De par leur implica-

drukkelijk anders vraagt. Verpleegkundigen kunnen vanuit hun betrokkenheid en hun relatie met de patiënt heel wat informatie aanbrenge.

Ze moeten echter hun vaardigheden, hun kennis en ethische reflectie kunnen toetsen aan anderen. Wie die andere is, kan afhankelijk zijn van de situatie. Dat kan nu eens een externe psycholoog zijn, dan weer een arts of een verpleegkundige.

We moeten het ethisch debat ook nog leren voeren. We staan immers nog maar aan het begin van een reeks ethische dilemma's. Denk maar aan de prenatale diagnostiek, de genetische manipulatie en noem maar op. Het is een heel leerproces om aan ethisch overleg te leren doen. Het aantal uren dat er nu in de opleiding gaat naar palliatieve zorg en terminale zorg bedraagt misschien dertig uren, maar veel minder gaat er naar het leren omgaan met ethische problemen. Daar moet alle dagen, doorheen de praktijk, tijd aan worden besteed, we moeten daarin groeien door eraan te werken.

De samenstelling van de toetsingscommissies kan ook verschillen naargelang van de aard van de patiënten. Die zal allicht verschillend zijn bij dementerende bejaarden, bij oncologische patiënten, bij MS-patiënten en noem maar op.

De heer Philippe Mahoux. — *U hebt het over de tijd. Ik vestig er uw aandacht op, mevrouw, dat wij niet over dezelfde tijd beschikken als de patiënt die aan het einde van zijn leven is gekomen, die lijdt en een waardige dood vraagt. Indien we de tijd nemen die u vraagt, zullen we dat doen — excuseer mij de uitdrukking — op de rug van de patiënt die niet op een waardige en een door hem gekozen manier zal kunnen sterven omdat de wet nog steeds niet is gewijzigd.*

U bent ook bang voor ontsporingen uit gemakzucht. Denkt u werkelijk — maar ik ben zeker van niet — dat het voor de arts en de verpleegkundigen zo gemakkelijk is om in te gaan op een vraag naar een waardige dood? Dat is nooit gemakkelijk en daarom meen ik dat uw vrees ongegrond is. Het is gemakkelijker er niet op in te gaan dan wel. Het is veel gemakkelijker de kamer van een stervende voorbij te gaan dan er binnen te gaan, zich neer te zetten, naar hem te luisteren, zijn vraag te aanhoren en erop in te gaan. Ik begrijp niet goed wat u bedoelt, wanneer u het hebt over de gevaren die uit de aanneming van ons wetsvoorstel kunnen voortvloeien.

Ik maak van uw aanwezigheid gebruik om u te vragen wat uw opvatting is over de situatie waarin een patiënt een palliatieve dienst binnenkomt zonder zich bewust te zijn van de aard van een dergelijke dienst. Volgens inlichtingen waarover wij beschikken, is 60 tot 80 % van de patiënten in bepaalde

tion et leur relation avec le patient, les infirmières peuvent fournir de nombreuses informations.

Elles doivent cependant avoir la possibilité de confronter leur savoir, leur savoir-faire et leur réflexion éthique avec d'autres personnes. La nature de ces autres personnes peut dépendre de la situation. Il peut s'agir d'un psychologue n'appartenant pas à l'hôpital, d'un médecin ou encore d'une autre infirmière.

Nous devons encore apprendre à mener le débat éthique. Nous n'en sommes en effet qu'au début d'une série de dilemmes éthiques. Je pense au diagnostic prénatal, aux manipulations génétiques et j'en passe. Le débat éthique requiert tout un processus d'apprentissage. La formation consacre peut-être trente heures aux soins palliatifs et terminaux, mais beaucoup moins à l'apprentissage des problèmes éthiques. C'est tous les jours, à travers la pratique, qu'il faut y consacrer du temps. C'est en forgeant qu'on devient forgeron.

La composition de la commission de contrôle peut aussi varier selon la nature des patients. Elle sera évidemment différente pour les personnes séniles, les patients cancéreux, les malades atteints de sclérose en plaques etc.

M. Philippe Mahoux. — Je voudrais simplement vous faire remarquer, Madame, que, quand vous parlez du temps qu'on a, nous n'avons pas le même temps que ceux qui sont en fin de vie, qui souffrent et demandent une mort digne. Je crains que le temps que vous demandez qu'on prenne ne soit pris — permettez-moi l'expression — sur le dos de quelqu'un qui ne pourra pas bénéficier de la mort digne et programmée qu'il souhaite obtenir parce que la loi reste ce qu'elle est.

Par ailleurs, vous craignez les dérives de facilité. Pensez-vous sincèrement — je suis certain que non — que toute réponse apportée par des médecins et par l'équipe soignante à une demande de mort digne puisse être facile? Ce n'est jamais facile et donc je pense que cette crainte n'est pas fondée. Il est plus facile de ne pas répondre à ce type de demande que d'y répondre. Il est plus facile de contourner la chambre d'un mourant que d'y entrer, de s'asseoir, de l'écouter, d'entendre sa demande et d'y répondre. Je ne comprends pas ce que vous voulez dire quand vous évoquez le danger de facilité qui existerait dans le cadre d'une loi telle que proposée.

Je profite de votre expérience et de votre présence ici pour vous demander ce que vous pensez de la situation des patients qui entrent dans des unités de soins palliatifs sans connaître la nature de cette unité. Selon certaines informations qui nous ont été communiquées, il existe des services de soins palliatifs où 60 à

palliatieve diensten zich niet bewust van de werkelijke betekenis van deze opvang.

Men heeft geografische problemen aangekaart, maar ik geloof daar niet in. Hoe verklaart u anderzijds dan weer dat er in bepaalde palliatieve diensten 18 % euthanasievragen wordt geformuleerd tegenover 4 per duizend in andere instellingen, die nochtans een inrichtende macht van eenzelfde filosofische strekking hebben? Deze verschillen hebben mij getroffen en ik had daarover graag uw mening gehoord. Stelt u dezelfde verschillen vast wat betreft het aantal formuleringen of gaat het hier meer om interpretatieverschillen van de aanvragen?

Mevrouw Chris Aubry. — Ik zal eerst op uw laatste vraag antwoorden.

Ik heb niet genoeg ervaring op verschillende afdelingen palliatieve zorg om de verschillen te kunnen aanduiden. Uw vraag is echter: wordt de vraag anders gesteld of is de interpretatie anders? Iemand die de visie deelt dat de grens van het leven mag worden overschreden zal die vraag misschien op een andere manier interpreteren dan de hulpverlener die vindt dat die grens niet mag worden overschreden. Zuster Leontien zegt dat op haar afdeling geen palliatieve zorg wordt verstrekt maar dat de patiënt wordt doorverwezen naar een collega en dat de vragen op haar afdeling dan ook wegebben. Ik denk dat de manier waarop de vraag wordt geïnterpreteerd en behandeld, daar waarschijnlijk gedeeltelijk door wordt bepaald. Ik weet niet of de patiënten bij zuster Leontien, die van hun vraag afzien, ongelukkiger zijn dan de anderen die wel een antwoord krijgen. Men zou moeten nagaan wat de kwaliteit is van de verzorging die ze kregen.

De heer Philippe Mahoux. — *Het gaat helemaal niet om de antwoorden, maar om de registratie van de vragen. Wij hebben twee verschillende statistieken ontvangen.. Enerzijds krijgen we een cijfer van 18 %, dat echter tot 9 % kan worden teruggebracht, en anderzijds een cijfer van 4 %. Ik vraag gewoon uw mening over dit verschil. Gaat het om het aantal geformuleerde vragen of om het aantal registraties van geformuleerde euthanasievragen?*

Mevrouw Chris Aubry. — Dat hangt, tenminste ten dele, af van de visie van de persoon die de aanvraag aanhoort. Het is normaal dat iemand die bereid is de handeling te stellen, de vraag anders zal opvatten. Dat betekent echter niet dat de anderen er niet zouden op ingaan. Het is niet omdat zij het moeilijker hebben dat zij zullen weigeren de vraag te aanhoren. Ze zullen hoe dan ook proberen er rekening mee te houden.

De heer Philippe Mahoux. — *Deze verschillen hebben mij werkelijk verbaasd. Ze zijn indrukwekkend.*

80 % des patients ignorent la nature réelle de la structure au sein de laquelle ils se trouvent.

On a évoqué des problèmes géographiques auxquels je ne crois pas. En revanche, comment expliquez-vous que, dans des unités de soins palliatifs de nature identique, avec des pouvoirs organisateurs philosophiquement semblables, on parle, pour l'une, de 18 % de demandes d'euthanasie et, pour l'autre, de 4 pour mille? Je suis surpris par de telles différences et je souhaiterais connaître votre opinion. Constatez-vous des différences, en termes de formulations de telles demandes, ou bien s'agit-il de différences dans l'interprétation de ces demandes?

Mme Chris Aubry. — *Je répondrai d'abord à votre dernière question.*

Je n'ai pas suffisamment d'expérience dans les différents départements pour pouvoir noter les différences. Votre question consiste cependant à savoir si c'est la demande ou l'interprétation qui est différente. Une personne qui pense que l'on peut dépasser la frontière de la vie interprétera peut-être cette question d'une autre manière qu'un soignant qui estime que l'on ne peut franchir cette frontière. Sœur Léontine dit que son département ne prodigue pas de soins palliatifs mais que le patient est réorienté vers un collègue, ce qui fait refluer les demandes au sein de son département. Je pense que cela détermine probablement en partie la manière dont la demande est interprétée et traitée. Je ne sais pas si les patients de Sœur Léontine, qui ne reçoivent pas de réponse, sont plus malheureux que ceux qui reçoivent une réponse. Il faudrait vérifier la qualité des soins dont ils bénéficient.

M. Philippe Mahoux. — C'est sur la demande et non sur la réponse. En réalité, nous avons obtenu deux statistiques. Je ne parle donc pas du tout des réponses, mais de l'enregistrement des demandes. D'un côté, on nous parle de 18% qu'on peut réduire à 9 et, de l'autre, de 4%. Je vous demande donc simplement votre avis sur cette différence, ou bien de demandes qui sont formulées, ou bien d'enregistrement de ce qui est formulé comme une demande d'euthanasie.

Mme Chris Aubry. — *Je crois que cela dépend, en partie tout au moins, de la vision de la personne qui entend la demande. Il est normal que quelqu'un qui envisage l'acte entendra la demande autrement. Cela ne veut pas dire que la demande n'est pas rencontrée par les autres. Ceux qui n'envisagent pas aussi facilement l'acte ne refusent pas d'entendre la demande. Ils essaient quand même d'en tenir compte.*

M. Philippe Mahoux. — Ces divergences m'avaient vraiment étonné. Elles sont très impressionnantes.

Mevrouw Chris Aubry. — Het probleem is dat men kan niet nagaan of de 18 % even tevreden is als de 4 %.

De heer Philippe Mahoux. — *Dat was niet het onderwerp van mijn vraag. Mijn tweede vraag had betrekking op de opname van patiënten in centra voor palliatieve zorgverstrekking zonder dat ze er zich bewust van zijn. Hoe is dat mogelijk?*

Mevrouw Chris Aubry. — Dat verbaast mij niet. Ik denk dat een groot aantal patiënten nooit op een palliatieve afdeling geraken, ook al zouden ze willen. Dit is een probleem betreffende de medische informatie en de manier waarop met de waarheid wordt omgegaan. Dat is juist één van de belangrijkste voorwaarden voor de autonomie van de mensen. Men kan maar autonoom handelen en zijn verantwoordelijkheid opnemen als men vrijheid krijgt en als men deskundig genoeg is. Deskundig worden als patiënt betekent dat de hulpverlener voldoende informatie doorgeeft. En hier nijpt het schoentje. Het meedelen van slecht nieuws is een eerste stap. Daar hebben artsen het nog moeilijk mee omdat ze dit niet of onvoldoende aangeleerd krijgen. Uit een studie op Europees niveau waarbij meer dan vijfhonderd artsen betrokken zijn, blijkt dat meer dan de helft onder hen dit niet in hun opleiding hebben gekregen. Hun probleem is dus niet dat ze er niet kunnen over spreken, maar dat ze er bang voor zijn. Een aantal patiënten komen dan ook op een palliatieve afdeling terecht zonder het te weten, en een ander aantal komen er niet terecht omdat ze niet weten dat ze er baat bij zouden hebben. Op dit ogenblik weet niet iedereen waar hij recht op heeft. Veel mensen worden nu op gewone afdelingen geconfronteerd met patiënten die pijn hebben, zoals dokter Distelmans heeft gezegd. Vele hulpverleners geloven nog in de mythe rond morfine. Patiënten komen dus slecht geïnformeerd op een palliatieve zorgafdeling terecht. Nederland en de Angelsaksische landen gaan veel opener om met de waarheidsmededeling. Ik ben er geen voorstander van om de patiënten botweg te zeggen waar ze voorstaan. De waarheidsmededeling moet gedoseerd zijn en rekening houden met de draagkracht van de persoon. Op dit moment wordt ze echter meer aangepast aan de draagkracht en de kennis van de personen die de mededeling moeten doen. De patiëntenrechten moeten dus verder worden uitgebouwd. Dat is niet alleen nodig voor de artsen, maar ook voor de verpleegkundigen.

Ik wil nog even terugkomen op de opmerking dat we geen tijd genoeg hebben.

Ik vraag niet dat men te veel tijd neemt. Ik vraag alleen dat er tegelijkertijd maatregelen worden genomen. Ik wil er zeker van zijn dat de maatregelen op dezelfde manier als de rest worden gecontroleerd.

De heer Philippe Mahoux. — *Als ik u goed begrijp moet er volgens u even veel tijd beschikbaar zijn. voor*

Mme Chris Aubry. — *On ne sait pas comparer si les 18 % dans un cas seraient aussi contents que les 4 %. C'est là le problème, évidemment.*

M. Philippe Mahoux. — Ce n'est pas du tout l'objet de ma question. Ma seconde interrogation porte sur l'accès des patients aux centres de soins palliatifs sans qu'ils soient au courant. Comment cela peut-il se passer?

Mme Chris Aubry. — *Cela ne m'étonne pas. Je pense qu'un grand nombre de patients ne se retrouvent jamais en département palliatif, même s'ils le souhaitent. C'est un problème qui concerne les informations médicales et la manière dont on traite la vérité. C'est précisément une des principales conditions d'autonomie des patients. On ne peut agir de manière autonome et prendre ses responsabilités que si l'on est libre et suffisamment expert. Pour un patient, être expert signifie que le soignant transmet suffisamment d'informations. C'est ici que le bât blesse. Transmettre de mauvaises nouvelles est une première étape. Les médecins rencontrent encore des difficultés à cet égard parce qu'il n'ont pas ou pas suffisamment été formés à cet aspect. Une enquête européenne portant sur plus de 500 médecins prouve que pour plus de la moitié des médecins, cet aspect ne faisait pas partie de leur formation. Leur problème n'est donc pas qu'ils ne peuvent pas en parler, mais qu'ils en ont peur. Certains patients se retrouvent donc en département palliatif sans le savoir, alors que d'autres n'y arrivent jamais parce qu'ils ne savent pas que cela pourrait leur faire du bien. Aujourd'hui, tout le monde ne sait pas ce à quoi il a droit. Dans les départements ordinaires, de nombreuses personnes sont confrontées à des patients qui crèvent littéralement, comme l'a dit le Dr Distelmans. Beaucoup de soignants croient encore aux légendes qu'on raconte sur la morphine. C'est donc mal informés que les patients arrivent dans les départements de soins palliatifs. Les Pays-Bas et les pays anglo-saxons éprouvent beaucoup moins de difficultés à annoncer la vérité. Je ne suis pas partisane de dire crûment aux patients ce qui les attend. L'annonce de la vérité doit être dosée et tenir compte de la capacité de résistance du patient. En ce moment, elle est cependant plus adaptée à la capacité de résistance des personnes qui doivent annoncer la vérité. Il faut donc continuer à développer les droits du patient. C'est nécessaire non seulement pour les médecins, mais aussi pour les infirmières.*

Je voudrais revenir sur la remarque selon laquelle nous n'aurions pas assez de temps.

Je ne demande pas qu'on prenne trop de temps; je demande que l'on prenne des mesures en même temps. Je veux avoir la certitude que l'on va tout aussi bien contrôler les mesures que le reste.

M. Philippe Mahoux. — Si je comprends bien ce que vous dites, quand vous évoquez le temps, vous

de palliatieve zorgverstrekking als voor de begeleiding bij een waardig sterven, inbegrepen het geprogrammeerd sterven.

Mevrouw Chris Aubry. — De manier waarop men moet omgaan met de voorafgaandelijke wilsverklaring en met de wilsonbekwame patiënten, is eigenlijk een aparte materie.

Ik meen dat men eerst een zekere afstand moet nemen alvorens over de anderen te spreken en uit te maken wat ze al dan niet willen of wilden.

De heer Frans Lozie. — We zijn het er in deze commissie allemaal over eens dat wat de wilsonbekwamen betreft, we op dit ogenblik nog niet aan wetgevend werk toe zijn. Ik wil mevrouw Aubry in dit opzicht geruststellen.

Mevrouw Chris Aubry. — Ik kan daar alleen maar gelukkig om zijn.

*
* *

parlez de la simultanéité entre ce qu'on peut affecter au développement des soins palliatifs et le travail que l'on peut effectuer pour la prise en compte de demande d'une mort digne, y compris d'une mort programmée.

Mme Chris Aubry. — *La manière dont il faut tenir compte de la déclaration de volonté anticipée et des patients incapables d'exprimer leur volonté est en fait un autre problème.*

Je crois qu'il faut un certain recul avant de parler des autres et de savoir ce qu'ils veulent ou non et ce qu'ils voulaient ou non.

M. Frans Lozie. — *Nous sommes tous d'accord au sein de cette commission pour dire que notre travail législatif ne concerne pas encore les personnes incapables d'exprimer leur volonté. Je veux rassurer Mme Aubry à ce sujet.*

Mme Chris Aubry. — *Je ne peux que m'en réjouir.*

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
22 MAART 2000 (VOORMIDDAG)**

Hoorzitting met dokter Nathan Clumeck hoofd van de afdeling Inwendige geneeskunde en de dienst besmettelijke ziekten van het Sint-Pietersziekenhuis in Brussel

De heer Nathan Clumeck. — *Ik dank u voor de uitnodiging om hier te komen getuigen. Het is uw verdienste de moedige stap te hebben gezet naar een open maatschappelijk debat dat in mijn ogen veel ruimer is dan de problematiek van de stervensbegeleiding, maar veeleer gaat over welk soort medische verzorging onze maatschappij wenst, over de beperkingen en de uitdagingen ervan.*

Ik kom hier getuigen als niet-confessionele arts. Mijn opleiding heb ik genoten aan de Université Libre de Bruxelles en ik heb mij de voorbije twintig jaar vooral bezig gehouden met het Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), waarvan iedereen de weerslag op de volksgezondheid kent. Met deze ongeneeslijke en indien niet behandeld op korte termijn fatale ziekte, werd ik op paradigmatische wijze geconfronteerd met medische situaties en ethisch-maatschappelijke vragen die aan de basis liggen van dit debat. Die ervaring heeft uiteraard mijn persoonlijke evolutie als mens en als medicus beïnvloed. Zo worden de standpunten die ik verdedig soms als atypisch ervaren voor het filosofisch en universitair milieu waarin ik actief ben. Zo heb ik steeds meer afstand genomen van het hospitalocentrisme en de gefragmenteerde, hypergespecialiseerde geneeskunde om een globale medico-psycho-sociale aanpak van de ziekte te ontwikkelen die mijns inziens ook op andere pathologieën kan worden toegepast.

Als ik op mijn eigen ervaring terugkijk zou ik die in 3 periodes willen opdelen.

Tijdens de eerste periode, begin van de jaren tachtig, stierven jonge mannen en vrouwen in onze ziekenhuizen zonder dat wij veel konden doen en zonder dat men nog maar begreep aan welke ziekte zij precies leden. Ik was een jong arts die een opleiding inwendige geneeskunde en reanimatie achter de rug had en geloofde in de triomf van de geneeskunde dankzij de technologische vooruitgang. De schok van de invraagstelling was zeer groot. Wij stonden volledig machteloos tegenover een vloedgolf waarvan wij de indruk hadden dat hij alles kon overspoelen. Op dat ogenblik was er nog geen sprake van palliatieve zorg, en mocht dit wel zo geweest zijn, dan had men de tijd niet gehad om ze toe te passen omdat de ziekte zo snel evolueerde. De euthanasievraag was niet aan de orde: elke dag die op de dood werd gewonnen was een kleine overwinning, wetende dat op korte tijd de fatale afloop toch onvermijdelijk was. Maand na maand nam het aantal zieken die werden opgenomen

**RÉUNION DU MERCREDI
22 MARS 2000 (MATIN)**

Audition du docteur Nathan Clumeck, chef du département de Médecine interne et du service des Maladies infectieuses de l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles

M. Nathan Clumeck. — Je vous remercie de m'avoir invité à témoigner. Vous avez eu le mérite et le courage d'avoir ouvert un débat de société qui, à mes yeux, dépasse largement la question du «comment mourir» pour poser celle beaucoup plus large du type de prise en charge médicale que veut notre société, de ses limites et de ses enjeux.

Je témoigne ici en tant que médecin laïque, issu de l'Université Libre de Bruxelles et qui, dans ma pratique médicale depuis 20 ans, s'est principalement occupé du syndrome d'immunodéficience acquise, le sida, dont tout le monde connaît l'impact sur la santé publique. Avec le sida, maladie incurable et rapidement fatale sans traitement, j'ai été confronté d'une manière paradigmatique aux situations médicales et aux interrogations éthiques et sociétales qui sous-tendent le débat actuel. Cela a, bien entendu, eu des conséquences sur mon évolution personnelle en tant qu'homme et en tant que médecin. C'est ainsi que, parfois, mes positions sont perçues comme atypiques par rapport au milieu philosophique et universitaire dont je suis issu. Entre autres, j'ai été amené à relativiser l'hospitalocentrisme et la médecine fragmentée en hyperspécialités, pour développer une approche globale médico-psycho-sociale de la maladie qui je, le pense, est extrapolable à d'autres pathologies médicales.

En me référant à mon expérience, je voudrais distinguer trois périodes au cours de ces années passées.

Pour la première période, situons-nous au début des années 80, moment où des hommes et des femmes jeunes venaient mourir dans nos hôpitaux sans qu'on puisse faire grand-chose, sans même qu'on comprenne ce dont ils souffraient exactement. Pour moi, jeune médecin à l'époque, formé en médecine interne et en réanimation à la médecine triomphante dans ces progrès technologiques, le choc de la remise en question fut terrible. Nous étions confrontés à une impuissance totale face à une vague dont nous avions le sentiment qu'elle pouvait tout emporter. Les soins palliatifs à cette époque n'existaient pas: s'ils avaient existé, on n'aurait pas eu le temps de les appliquer vu la rapidité de l'évolution du sida. Quant à la question de l'euthanasie, elle ne se posait pas; en effet, chaque jour gagné sur la mort était une petite victoire qui permettait de tenir jusqu'à l'échec qu'on savait inéluctable dans un proche futur. Très rapidement, au cours des mois, le nombre de malades hospitalisés a

toe. In mijn ziekenhuis, waar ik toen nog geen algemeen directeur was, vernam ik dat sommigen protesteerden tegen de 'invasie' van de AIDS-gevallen. Erger nog, sommigen van mijn collega's vroegen zich af of het wel aangewezen was zich in te spannen voor zieken die onder meer door hun homoseksueel gedrag of hun druggebruik afweken van de maatschappelijke norm. Sommigen insinueerden zelfs dat zij wat hen overkwam uiteindelijk zelf hadden gezocht.

Ik heb er natuurlijk moeite mee dergelijke verwerpelijke houding, die ons beroep in diskrediet brengt, openbaar te moeten maken. Iedereen weet echter dat in crisisgevallen of bij schaarste men meestal radicale, reducerende en vereenvoudigende standpunten te horen krijgt. Misschien duiken de uitlatingen die gisteren sloegen op AIDS-patiënten, als mensen met een seksueel afwijkend gedrag, morgen weer op ten aanzien van andere kwetsbare patiënten die in onze gecommercialiseerde maatschappij als «nutteloos» of «te duur» worden bestempeld. In landen met een zeer liberale economie en waar de vrije markt de wet dicteert, dreigen dergelijke ontsporingen zich nu al voor te doen. De geneeskunde dreigt onder druk van de economie een utilitaristisch (moet men niet in de eerste plaats en bij voorrang de actieve, productieve mensen verzorgen?) en moraliserend (is het aangewezen de kroonslagaders te opereren van een patiënt die toch wil blijven roken?) karakter te krijgen. Die perverse logica van uitsluiting wordt al toegepast door de ziekteverzekeringen met een bonus-malus-systeem van sommige Amerikaanse verzekeringsmaatschappijen. Een recente Amerikaanse studie heeft bijvoorbeeld aangetoond dat bij ernstige hartproblemen patiënten met een hoog inkomen statistisch beter en sneller werden behandeld en een grotere overlevingskans hadden dan andere.

De tweede periode van mijn verhaal begint op het einde van de jaren tachtig, toen de eerste behandelingen tegen het aidsvirus beschikbaar werden, vooral in klinische proeven, en de resultaten wat bemoedigender begonnen te worden. De zieken stierven niet meer enkele weken na hun opname in het ziekenhuis; hun toestand kon worden gestabiliseerd maar spijtig genoeg bleven nieuwe aanvallen niet uit, soms met drie of vier ziekenhuisopnames per jaar, die na twee of drie jaar fataal afliepen. Wij werden toen geconfronteerd met de pijn en de angsten van de patiënten voor de aftakeling als gevolg van de aantasting van verschillende vitale organen. Wij zijn toen moeten afstappen van het overheersende model van een hypergespecialiseerde geneeskunde die uitsluitend gericht is op het zieke orgaan, veeleer dan op de patiënt zelf. We tasten de mogelijkheden af en ontwikkelden geleidelijk een totaalbenadering van de patiënt als persoon. Al zijn problemen van medische, psychologische of sociale aard werden aangepakt

augmenté. Dans mon hôpital, dont je n'étais pas encore le directeur général, on me rapportait que certains commençaient à s'élever contre ce qui était perçu comme un «envahissement» par les cas de sida. Plus grave encore, certains de mes confrères se demandaient s'il était opportun de se battre pour des malades qui, de par leur comportement homosexuel, toxicomane ou autre, étaient considérés finalement comme des déviants de la norme sociale. Certains insinuaient même que ces malades, finalement, avaient cherché ce qui leur arrivait.

Il me peine évidemment de raconter publiquement ce genre d'attitude haïssable qui déshonore la profession médicale, mais nous savons tous qu'en situation de crise ou de pénurie, les propos se radicalisent et deviennent réducteurs et simplificateurs. Et ces propos appliqués, hier, aux sidéens considérés comme des déviants sexuels, pourquoi ne s'appliqueraient-ils pas, demain, à d'autres catégories de patients vulnérables considérés dans une société marchande comme «inutiles, ou trop coûteux»? Nous frôlons déjà ces dérives dans des pays où l'économie est plus libre et où le marché dicte sa loi. Sous la pression économique, la médecine risque de devenir utilitariste (ne faut-il pas soigner particulièrement et prioritairement ceux qui sont encore productifs, actifs?) et moralisatrice (est-il raisonnable d'opérer des artères coronaires un malade qui persiste à vouloir fumer?). Ces raisonnements d'exclusion, dont la logique est perverse, sont déjà d'application par les assurances santé avec bonus-malus de certaines compagnies américaines. À titre d'exemple, je vous signale qu'une étude américaine récente a démontré qu'en cas de problème cardiaque grave, ceux qui avaient un revenu économique élevé étaient statistiquement mieux et plus vite traités et avaient une meilleure survie que les autres.

La deuxième période de mon histoire débute à la fin des années 80; les premiers traitements contre le VIH étaient devenus disponibles, surtout dans le cadre d'essais cliniques, et les résultats commençaient à être plus encourageants. De fait, les malades ne mouraient plus dans les semaines de leur admission à l'hôpital; on arrivait à les stabiliser mais, malheureusement, la rechute était inévitable avec parfois trois à quatre hospitalisations dans l'année, qui aboutissaient après deux à trois ans au décès. C'est à ce moment que, confrontés à la douleur des patients, à leur angoisse de décrépitude devant les atteintes multiples d'organes vitaux, nous avons dû transformer le modèle dominant sur le plan organisationnel d'une médecine hyperspécialisée, orientée sur l'organe malade plutôt que sur le patient. En tâtonnant et par étapes successives, nous avons pu développer une approche globale du patient vu en tant que «personne totale», approche où l'ensemble des problèmes du patient, tant médicaux que psychologi-

door een multidisciplinair team samenwerkend met organisaties voor thuiszorg. Tijdens die periode bespraken wij voor elke patiënt de grens van de therapeutische volharding (die erin bestond een behandeling toe te passen omdat men ervan overtuigd was dat zelfs een experimentele behandeling zijn toestand kon verbeteren en het onvermijdelijke kon uitstellen) en van de therapeutische hardnekkigheid (die, omdat de dood van de patiënt als een persoonlijke mislukking werd ervaren, leidde tot nutteloze en soms pijnlijke en agressieve behandelingen). Het is precies dankzij de therapeutische volharding van sommigen dat de medische wetenschap vooruitgang boekt en dat de prognoses voor sommige ziekten in enkele jaren soms spectaculair kunnen veranderen.

Tijdens diezelfde periode ontwikkelden wij niettemin ook een palliatieve aanpak. Aanvankelijk gebeurde dit op de tast, zonder enige opleiding terzake en zonder enige wettelijke of reglementaire omkadering. Geleidelijk is gebleken dat deze aanpak, die de autonomie en de waardigheid van de patiënten respecteerde, op «natuurlijke wijze» aansloot bij onze totaalbenadering van de patiënt. Die aanpak beantwoordde zowel aan de noden van de patiënt als aan de vragen van de familie en de verwachtingen van de zorgenverstrekkers. In sommige gevallen, waar de permanente verzorging meerdere weken duurde, waren wij genoodzaakt om, wegens de financiële beperktheden van een universitaire intensieve-zorgafdeling, sommige van onze patiënten over te brengen naar één van de weinige toen bestaande afdelingen voor palliatieve zorg.

Tijdens heel deze periode, toen de prognose bij een AIDS-diagnose de dood op min of meer korte termijn was, werden wij slechts zelden geconfronteerd met euthanasievragen. Toch bleven die vragen er, ook na gesprekken met de arts of de psycholoog.

Twee van die vragen wil ik hier, bij wijze van voorbeeld, verder uitdiepen, omdat mijn standpunt in dit debat ermee kan verduidelijkt worden. Wij hebben beslist op de ene vraag niet in te gaan; op de andere ben ik persoonlijk ingegaan toen ik van oordeel was dat er op dat ogenblik geen ander aanvaardbaar alternatief was.

In het eerste geval ging het om een man die zijn homoseksualiteit altijd voor zijn familie verborgen had gehouden. Die onthulde hij, samen met de diagnose dat hij aan AIDS leed, aan zijn familie, nadat hij voor een zware infectie in het ziekenhuis was opgenomen. Dat was toen een zware klap voor de familie die niet op de hoogte was van het intieme leven van hun zoon. In de daaropvolgende maanden werd hij herhaaldelijk opnieuw in het ziekenhuis opgenomen. Op een ochtend drukte hij de wens uit om een einde te maken aan zijn leven en om dat in de komende weken te plannen. Na enkele gesprekken met de arts en met de psycholoog bleek dat deze vraag voortspoot uit

ques ou sociaux, étaient envisagés dans un travail d'équipe pluridisciplinaire, collaborant avec des relais extrahospitaliers d'associations de soins à domicile. C'est pendant cette période que nous discutions pour chaque patient la limite entre l'obstination thérapeutique (qui consiste à se battre parce qu'on est convaincu qu'un traitement, même expérimental, pourra améliorer la situation et fera reculer l'inévitable ...) et l'acharnement thérapeutique (qui impose, parce qu'on refuse la mort du patient vécue comme un échec personnel, des traitements futiles parfois douloureux et agressifs...). C'est par l'obstination thérapeutique de certains que les connaissances médicales progressent pour le bien de tous et que le pronostic de certaines maladies change parfois de manière spectaculaire en quelques années.

C'est pendant cette période là aussi que comme M. Jourdain qui faisait de la prose sans le savoir, nous avons développé une approche palliative. Au début, nous avons tâtonné, nous n'avions aucune formation dans ce domaine et les arrêtés royaux réglementant cette pratique n'étaient pas encore nés. Mais il est apparu progressivement que cette approche respectant l'autonomie et la dignité des patients se situait «naturellement» dans le continuum de notre prise en charge globale et qu'elle répondait tant aux besoins des patients qu'aux demandes des familles et à l'attente du personnel soignant. Dans certains cas où les soins continus se prolongeaient pendant plusieurs semaines, devant les contraintes financières imposées par une unité universitaire de soins aigus, il nous fallait transférer certains de nos malades dans les rares unités de soins palliatifs existant à l'époque.

Pendant toute cette période où le diagnostic de sida signifiait la mort à plus ou moins brève échéance, nous n'avons été confrontés qu'à de rares demandes d'euthanasie qui persistaient après plusieurs entretiens avec le médecin ou le psychologue.

À titre exemplatif, et parce que c'est de nature à clarifier ma position dans le débat actuel, je voudrais vous rapporter ici deux d'entre elles. L'une, nous l'avons refusée avec persistance; l'autre, j'y ai répondu personnellement lorsque j'ai estimé, à l'époque, qu'il n'y avait pas d'autre alternative acceptable.

Dans le premier cas, il s'agissait d'un homme qui avait toujours caché à sa famille son homosexualité. Celle-ci, en même temps que le diagnostic de sida, fut révélée par le patient à sa famille, à l'occasion d'une hospitalisation pour une infection grave. Ce fut, bien entendu, un choc terrible pour les membres de cette famille qui ignorait tout de la vie intime de leur fils. Dans les mois qui suivirent, le patient fut réhospitalisé plusieurs fois pour des infections à répétition. Un matin, il exprima le désir d'en finir et évoqua une euthanasie qu'il souhaitait voir programmer dans les semaines à venir. Après quelques entretiens avec le médecin et la psychologue, il s'avéra que cette

een loodzwaar schuldgevoel over het feit dat hij het leven van zijn ouders had verpest en hen sociaal had onteerd. De euthanasievraag werd verschillende keren herhaald en weer ingetrokken, naargelang van de gemoedstoestand van de patiënt. Op dat ogenblik werd de vraag, tot onze grote verbazing, overgenomen door de familie en in het bijzonder door de vader. Plots was die vader overal aanwezig; hij wees enerzijds het vroegere gedrag van zijn zoon openlijk af, maar uitte anderzijds zijn ongerustheid over wat hij de therapeutische hardnekkigheid van ons team noemde. Als gevolg van onze weigering om in zo'n onduidelijke situatie in te gaan op de vraag van de vader, die zelfs eiste dat er snel een datum voor de euthanasie werd vastgelegd, vertroebelde zienderogen de verstandhouding met het verzorgende team. Hij beschuldigde ons van « ongevoeligheid » en « hardheid ». De vraag vanwege de zoon werd nog gedurende enkele dagen op weliswaar dubbelzinnige maar theaterlijke wijze geuit. Uiteindelijk aanvaardde de patiënt een palliatieve benadering en vroeg een bespreking in het bijzijn van de psychiater, zijn familie en hemzelf. Na afloop van deze bespreking was hij opgelucht. Hij stierf enkele weken later aan de gevolgen van een infectie, maar het was duidelijk dat voor deze familie en voor de vader in het bijzonder, wij het recht op autonomie van hun zoon met voeten getreden hadden.

Hier kom ik tot de kern van het debat over het voorliggende wetsvoorstel. Als men zich houdt aan de tekst van uw voorstel en in de hypothese dat de wet op dat ogenblik had bestaan, had men op deze patiënt volkomen legaal euthanasie kunnen toepassen. Hij leed immers aan een ongeneeslijke ziekte, die hem behoorlijk beperkte in zijn mogelijkheden, en hij leed pijn die duidelijk niet door een behandeling kon worden verlicht. Dit lijden, dat moreel van aard was, bewoog hem ertoe de euthanasievraag te stellen, die met klem door zijn familie werd bijgetreden en herhaald. Een collega had van dit lijden kunnen getuigen en in de ogen van de patiënt en van zijn familie was het niet nodig geweest het verzorgend team te raadplegen, daar het als « ongevoelig » werd bestempeld. Als behandelende arts had ik kunnen weigeren de levensbeëindigende daad te stellen, maar dan had ik die weigering schriftelijk moeten verantwoorden in het dossier en had ik het dossier moeten doorgeven aan een collega aangewezen door de familie. Het was goed mogelijk dat die collega oordeelde dat de relatie tussen vader en zoon geen uitstaans had met de wens om te sterven van de patiënt. Er zou een verklaring a posteriori gedaan zijn aan de procureur des Konings die daar niets op aan te merken zou gehad hebben aangezien de wettelijke voorwaarden waren vervuld. Indien op deze patiënt euthanasie was toegepast, zou dit naar mijn mening een barbaarse en onmenselijke daad van geweld geweest zijn, gedekt door de wet.

Het tweede geval is dat van een man, een veertiger die na enkele jaren zonder problemen ernstige infec-

demande était sous-tendue par un énorme sentiment de culpabilité; le sentiment d'avoir gâché la vie de ses parents et de les avoir déshonorés socialement. Cette demande fut exprimée et retirée à plusieurs reprises en fonction de l'état de découragement du patient. C'est à ce moment-là et à notre grande surprise que la demande d'euthanasie fut relayée par la famille et, en particulier, par le père. Ce père, tout d'un coup omniprésent, portait ouvertement des jugements négatifs sur le comportement passé de son fils, d'une part, et semblait, d'autre part, s'inquiéter de ce qu'il qualifiait d'acharnement thérapeutique de notre équipe. Devant notre refus, vu l'ambivalence de la situation, de répondre à cette demande formulée par le père qui exigeait même que l'on fixe rapidement la date à laquelle l'acte euthanasique allait être pratiqué, la situation se dégrada rapidement sur le plan relationnel avec l'équipe soignante qui fut alors accusée d'« insensibilité » et de « dureté ». L'ambivalence et la théâtralité de la demande du fils persista encore quelques jours. Finalement, le patient accepta une approche palliative et demanda une discussion entre le psychiatre, sa famille et lui-même. Il sortit soulagé de cette discussion. Ce patient mourut quelques semaines plus tard d'une complication infectieuse, mais il était évident que, pour cette famille et pour le père en particulier, nous avions bafoué le droit à l'autonomie de leur fils.

Et c'est ici que je voudrais venir au cœur du débat de la proposition de loi actuelle. Si on s'en tient à l'énoncé de votre projet et dans l'hypothèse où la loi aurait existé à l'époque, ce patient aurait parfaitement pu être euthanasié légalement. En effet, il souffrait d'une maladie incurable, il en était profondément amoindri et présentait une souffrance qui ne pouvait à l'évidence pas être soulagée par des traitements. Cette souffrance, qui était d'ordre moral, le conduisait à exprimer une demande d'euthanasie, qui était réitérée et renforcée par la famille. Un confrère aurait pu témoigner de cet état de souffrance et il n'aurait pas été nécessaire, aux yeux du patient et de la famille, de consulter l'équipe soignante qui était qualifiée d'« insensible ». En tant que médecin traitant, j'aurais pu refuser de poser l'acte euthanasique, mais j'aurais dû me justifier par écrit dans le dossier et j'aurais dû transférer le dossier à un autre confrère convoqué par la famille. Ce confrère aurait pu très bien estimer que la relation entre le père et le fils n'avait rien à voir avec l'émergence du désir de mort du patient. Une déclaration *a posteriori* aurait été faite au procureur du Roi qui n'aurait rien trouvé à y redire, les conditions fixées par la loi ayant été remplies. Et si ce patient avait été euthanasié, cela aurait été, à mes yeux, un acte barbare, violent et déshumanisé couvert par la loi.

Le deuxième cas est celui d'un homme d'une quarantaine d'année, qui après plusieurs années de

tieuze complicaties kreeg. Die man reisde veel, was zeer belezen en intelligent. Tijdens een consultatie drukte hij de wens uit om niet als een «kasplant» te moeten blijven leven, afhankelijk van een machine en mentaal en fysiek afgetakeld. Hij vroeg mij duidelijk om hem niet te laten leven mocht dat zich voordoen. Zonder hem iets te beloven, antwoordde ik hem dat ik zijn vraag goed begrepen had. Zijn geval werd besproken op onze wekelijkse teamvergadering en er was een meerderheid die erkende dat gelet op de luciditeit van de patiënt, de duidelijkheid en het aanhoudend karakter van de vraag, het moeilijk zou zijn om niet op zijn wens in te gaan als het moment daarvoor gekomen was. De vraag was alleen: wanneer zou die situatie zich voordoen?

Deze patiënt werd enkele weken later opnieuw in het ziekenhuis opgenomen wegens acute ademhalingsproblemen. Hij snakte naar adem en greep me bij de arm. Hij slaagde erin te fluisteren dat het moment gekomen was. Na een snelle evaluatie van de toestand was ik ervan overtuigd dat er medisch nog iets kon worden geprobeerd. Ik stelde hem gerust door hem mee te delen dat hij een bilaterale pneumothorax had, dat er in de beide longen drains moesten worden aangebracht en dat hij gedurende enkele dagen bij de ademhaling moest worden geholpen, maar dat het weer goed zou komen. Na enkele moeilijke dagen mocht hij inderdaad het ziekenhuis verlaten en kon hij weer een gewoon leven leiden. Drie of vier maanden later kwam de man terug, lijdend aan dezelfde aandoening, maar deze keer zagen we op de röntgenfoto dat zijn beide longen «wit» waren; de zuurstof werd niet meer doorgelaten. De overlevingskansen waren uiterst klein en er moesten agressieve middelen aan te pas komen, zoals een wekenlange beademing waarvan het resultaat onzeker was. Wij keken elkaar aan en ik zal die blik nooit vergeten. Er werd geen woord gesproken. Hij wist dat hij zou sterven en hij verwachtte dat ik hem zou helpen. Hij kreeg een inspuiting van kalmeermiddelen en stierf rustig in de daaropvolgende uren.

Deze daad van euthanasie drong zich op door de uitzonderlijke omstandigheden en was vooraf binnen het team besproken. Het leek een humane daad en dit verantwoordde in mijn ogen een overtreding van de wet.

De derde periode is die welke wij nu beleven. De HIV-infectie blijft een ongeneeslijke ziekte, maar ze is wel behandelbaar, met goede en minder goede periodes tot gevolg, een wisselende evolutie en soms dramatische toestanden, ofschoon die zeldzamer worden. Nog meer dan in het verleden zijn euthanasievragen zo goed als onbestaande misschien omdat wij mogelijke problemen pogen te anticiperen en de oorzaken van moeilijke situaties proberen te voorkomen. Een andere reden is wellicht dat ons team inmiddels de overtuiging is toegedaan dat er nieuwe behan-

suivi sans problèmes, commença à présenter des complications infectieuses graves. Cet homme, grand voyageur, d'une grande culture et d'une intelligence fine, m'exprima lors d'une consultation son désir de ne pas se voir «transformé en légume», dépendant d'une machine, décrépité mentalement et physiquement. Il me demanda clairement de ne pas le laisser vivre si jamais cela arrivait. Sans rien promettre, je répondis que j'avais bien entendu sa demande. Son cas fut discuté lors de notre réunion d'équipe hebdomadaire et il se dégagait une majorité pour reconnaître qu'étant donné la lucidité du patient, la clarté et la persistance de sa demande, il serait bien difficile de s'opposer à son désir le moment venu. Toute la question était: quand cela serait-il d'application?

Ce patient fut hospitalisé à nouveau quelques semaines plus tard dans un état d'insuffisance respiratoire aiguë; il suffoquait, agrippé à mon bras, son regard était suppliant et il parvint à murmurer que le moment était venu. L'évaluation rapide de la situation me convainquit que l'on pouvait encore tenter quelque chose médicalement. Je le rassurai en lui disant qu'il avait un pneumothorax bilatéral, qu'on devait lui mettre des drains dans les deux poumons et l'aider à respirer pendant quelques jours mais que tout irait bien. Effectivement, après quelques jours pénibles, le patient put sortir et reprendre sa vie normale. Malheureusement, trois à quatre mois plus tard, il revenait dans le même état de suffocation mais, cette fois-ci, la radio montrait que ses deux poumons étaient «blancs»: l'oxygène ne passait plus et les chances de survie devenaient infimes et nécessiteraient des moyens agressifs, tels qu'un passage au respirateur pendant des semaines sans qu'on soit sûr du résultat. Nous avons échangé un regard que je n'oublierai jamais, aucun mot ne fut prononcé. Il savait qu'il allait mourir et attendait que je l'aide. L'injection de calmant faite, il mourut paisiblement dans les heures qui suivirent.

Cet acte d'euthanasie fut dicté par des circonstances exceptionnelles et il avait fait l'objet d'une discussion préalable avec l'équipe. Il apparaissait comme un acte d'humanité et en cela, il pouvait à mes yeux se situer dans la transgression de la loi.

La troisième période est celle que nous vivons actuellement. L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) reste toujours une maladie incurable mais elle est traitable avec des hauts et des bas, des évolutions variables et des situations encore dramatiques bien que plus rares. Peut-être encore plus maintenant que par le passé, les demandes d'euthanasie sont quasi inexistantes. Peut-être parce que nous essayons d'anticiper les problèmes potentiels et extirper les racines des situations d'impasse, parce que, peut-être aussi, notre équipe est animée par

delingen zullen komen. Zelfs in totaal wanhopige situaties kan die overtuiging van doorslaggevend belang worden.

Een terechte opmerking zou zijn dat er nog andere ziekten zijn dan AIDS. Vraag is dan of alles wat voor AIDS werd ontwikkeld slechts een beperkte, want « uitzonderlijke » waarde heeft, dan wel geldt als een paradigma voor andere chronische en ongeneeslijke ziekten. Persoonlijk ben ik ervan overtuigd dat AIDS op vele gebieden, die ik hier nu niet kan uiteenzetten, zowel medische, sociale als individuele functiestoornissen aan het licht heeft gebracht. De ervaring die wij wat dit betreft gekregen en ontwikkeld hebben bij de verzorging van HIV-patiënten kan mijns inziens als voorbeeld worden gesteld voor wat zou moeten gebeuren in andere medische sectoren.

Als men trouwens andere ongeneeslijke ziekten gaat bekijken, denk ik ondermeer aan Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). Dit is een verschrikkelijke ziekte die tot een onafwendbare aftakeling van het zenuwstelsel leidt met verlamming en respiratoire insufficiëntie tot gevolg, en waaraan de patiënt binnen de drie tot vijf jaar na de diagnose overlijdt. Volgens een studie omtrent de « hulp bij zelfmoord » (de enige vorm van euthanasie die momenteel onder bepaalde voorwaarden is toegelaten in de Amerikaanse staat Oregon) van de New England Journal Of Medicine, zou 56% van de bevraagde ALS-patiënten geantwoord hebben dat zij positief zijn ingesteld tegenover hulp bij zelfdoding. Slechts één patiënt opteerde er echt voor zij het binnen een min of meer nabije toekomst. Dus ook die patiënt leek niet erg vastbesloten te zijn. Over het algemeen waren de patiënten die het alternatief van de hulp bij zelfdoding verwierpen strijdlustiger; en zij spitsten zich toe op de aanvaarding en de verbetering van de symptomen, zij stelden in geval van respiratoire insufficiëntie een tracheotomie en een kunstmatige longventilatie in het vooruitzicht, wat thuis kan gebeuren, en hun visie was gekenmerkt door « hoop in de toekomst ». De personen die geneigd waren hulp bij zelfdoding te vragen waren voor het merendeel mannen; zij waren minder gelovig en hadden doorgaans een hoger opleidingsniveau. Het meest significante resultaat van de studie was dat er geen enkel verschil was in de perceptie van beide groepen omtrent de vraag of zij hun omgeving tot last waren en omtrent de ernst van de handicap of de intensiteit van de fysieke pijn. Alleen een psychologisch gevoel van hopeloosheid (hopelessness) kenmerkte de voorstanders van hulp bij zelfdoding.

Hoe moet de verzorger reageren op deze hopeloosheid, die helemaal in de « intersubjectiviteit » moet worden gesitueerd? Hier zit de echte moeilijkheid in dit euthanasiedebat. Hier is de nodige voorzichtigheid geboden.

Tot besluit denk ik dat dit debat de taboes wel wegneemt over euthanasiepraktijken die clandestien en

la conviction que des nouveaux traitements arriveront et que cet aspect est essentiel, même quand tout semble désespéré.

Mais, me direz-vous, il n'y a pas que le sida ! Ce qui a été fait, ce qui a été mis en place pour le sida n'a-t-il qu'une valeur limitée parce que « exceptionnelle » ou cela a-t-il valeur de paradigme pour les autres maladies incurables et chroniques ? Je suis personnellement convaincu que le sida, sur de nombreux plans, sur lesquels je ne peux pas m'étendre ici, a valeur de révélateur de dysfonctionnement de nombreux systèmes tant sociaux que médicaux et individuels. À cet égard, l'expérience que nous avons acquise et développée dans la prise en charge des patients infectés par le VIH a, à mes yeux, bien entendu valeur exemplative pour ce qui devrait se faire dans d'autres domaines de la médecine.

D'ailleurs, quand on sort du domaine du SIDA et que l'on se tourne vers d'autres maladies incurables telles que la sclérose latérale amyotrophique, maladie terrible qui conduit à une dégénérescence inexorable du système nerveux avec paralysie progressive et insuffisance respiratoire et décès dans les trois à cinq ans du diagnostic, on constate vis-à-vis du suicide assisté (seule forme d'euthanasie actuellement autorisée sous certaines conditions dans l'État d'Oregon aux États-Unis), dans une étude du *New England Journal Of Medicine*, que 56% des patients avec une sclérose latérale amyotrophique ont répondu qu'ils considéreraient favorablement un suicide assisté. Mais un seul patient souhaitait cet acte dans un avenir plus ou moins proche qui restait néanmoins indéterminé. D'une manière générale, les patients qui refusaient l'alternative du suicide assisté étaient plus combattifs, se focalisant sur la résolution et l'amélioration de leurs symptômes, programmant une trachéotomie et une ventilation pulmonaire assistée, en cas d'insuffisance respiratoire, à domicile, dans une vision « d'espoir dans le futur ». Par opposition, ceux qui envisageaient le suicide assisté étaient plus souvent des hommes, moins religieux, d'un niveau de scolarité plus élevé. Mais le plus significatif, c'est qu'il n'y avait aucune différence entre les deux groupes concernant la perception d'être une charge ou une cause de stress pour l'entourage, la gravité des handicaps ou l'intensité de la douleur physique. Sur le plan psychologique, seul un sentiment de désespoir (« hopelessness ») caractérisait le groupe demandeur de suicide assisté.

Comment le soignant confronté à cette désespérance, qui se situe totalement dans « l'intersubjectivité », doit-il agir, réagir ? C'est bien là que réside la difficulté du débat sur l'euthanasie. C'est bien là que la prudence s'impose.

Pour conclure, je pense que si le débat actuel a le mérite de lever le tabou des actes euthanasiques

illegaal gebeuren, maar dat het wetsvoorstel dat ter bespreking voorligt op belangrijke punten moet worden geamendeerd.

De euthanasievragen zoals ze worden omschreven in het wetsvoorstel zijn marginaal en zeldzaam. Ze kunnen evenwel het enige alternatief vormen in de «buitengewone omstandigheden» die zouden moeten worden geïnventariseerd en gedefinieerd na een evaluatieperiode, waarin het wetsvoorstel trouwens al voorziet.

Een verklaring a posteriori is zinloos. Ze heeft geen pedagogische waarde. Ze maakt het alleen voor de procureur des Konings mogelijk de zeldzame gevallen waarbij de wet wordt overtreden te onderzoeken. Wie zal echter een geval melden als hij weet dat hij de wet heeft overtreden? Waarschijnlijk zullen twijfelgevallen niet worden gemeld, wat in Nederland in meer dan 20% van de gevallen gebeurt.

Binnen de vertrouwensrelatie met zijn patiënt, is de arts in fine de enige die de eindbeslissing neemt. Om niet alleen de last van bij wijlen zeer moeilijke beslissingen te moeten dragen moet hij, naast het advies van een onafhankelijke deskundige collega, de vraag van de patiënt toetsen aan het advies van het verzorgende team en, in voorkomend geval, van het lokale palliatieve team.

Als ten slotte alle voorwaarden vervuld zijn, moet een voorafgaande, samenvattende verklaring over de voornaamste kenmerken van het specifieke geval worden ingediend bij een instantie die nog moet worden aangewezen. Dit betekent niet dat de aanvraag voor een rechtbank wordt gebracht, maar deze instantie, bestaande uit onafhankelijke en «wijze» mensen, heeft tot taak om in betwistbare of twijfelachtige gevallen aan de arts te vragen samen met zijn patiënt en een externe raadgever alle aspecten van de euthanasievraag nog eens door te nemen.

De door de verschillende instanties verzamelde gegevens vormen dan het referentiemateriaal op basis waarvan na een bepaalde periode op een zo objectief mogelijke manier de definities en de krachtlijnen van een goede praktijk voor de toekomst worden vastgelegd.

Om te eindigen, betreur ik het dat het huidige wetsvoorstel geen rekening houdt met de meest voorkomende en meest problematische gevallen in de ziekenhuizen, met name van patiënten die geen levenstestament hebben opgemaakt en die bewusteloos of met verminderd bewustzijn, in mindere of meerdere mate sclerotisch, debiel of dement, als een last worden ervaren door hun familie, door sommige rusthuizen, door sommige ziekenhuizen ... Het is wellicht op deze patiënten dat de meeste clandestiene euthanasieën worden uitgevoerd. Deze patiënten lopen het grootste risico dat ze in een tolerante wetgevende context slachtoffers worden van economisch geïnspireerde euthanasiepraktijken. Ik denk natuurlijk niet dat het

commis dans la clandestinité et en infraction avec la loi, la proposition de loi actuellement discutée nécessite, à mes yeux, des amendements importants.

Les demandes d'euthanasie, telles que définies dans la proposition de loi, sont marginales et rares. Elles peuvent néanmoins représenter la seule alternative dans des «circonstances exceptionnelles» qu'il conviendrait d'inventorier et de définir après une période d'évaluation, période qui est d'ailleurs prévue dans le projet de loi.

Une déclaration a posteriori n'a aucun sens. Elle n'a aucune vertu pédagogique, elle vise à permettre au procureur du Roi de se saisir des rares cas en infraction avec la loi, mais qui va déclarer quelque chose alors qu'il sait être en infraction? Le plus probable, c'est que dans les cas douteux, il n'y aura pas déclaration, comme cela se passe en Hollande dans plus de 20% des cas.

Dans le colloque singulier avec son patient, le médecin est *in fine* le seul détenteur de la décision finale. Afin qu'il ne porte pas seul le poids parfois lourd d'une décision difficile, outre l'avis d'un collègue indépendant expert en la matière, il devrait également éclairer la demande du patient de l'avis de l'équipe soignante et de l'équipe soins palliatifs si elle existe localement.

Enfin, une fois toutes les conditions réunies, une déclaration «préalable» résumant les caractéristiques du cas devrait être faite à une instance à définir. Loin de se situer dans une approche de tribunalisation de la demande, cette «instance», composée de personnes indépendantes et «sages», serait chargée, en cas de situations discutables ou douteuses, de demander au médecin de revoir avec son patient et un soutien extérieur les tenants et aboutissants de la demande d'euthanasie.

La récolte des déclarations préalables au niveau des différentes instances constituerait le matériau permettant, après une période déterminée, de revoir de la manière la plus objective possible les définitions et les bases d'une bonne pratique pour le futur.

Pour terminer, je regrette que la proposition de loi actuelle n'aborde aucunement les situations les plus fréquentes et les plus problématiques en clinique, celles des patients qui n'ont pas fait de testament de vie et qui inconscients, semi-conscients, plus ou moins scléreux, débilisés ou déments, sont perçus comme un poids par les familles, par certains homes, par certains hôpitaux ... C'est probablement pour ces patients-là que la plupart des euthanasies clandestines se déroulent. C'est pour ces patients-là que le risque est le plus grand, dans un contexte législatif tolérant, que des pratiques euthanasiques pour raisons économiques se développent. Je ne pense évidemment pas que ce soit dans l'intention du législateur actuel de

de bedoeling is van de huidige wetgever om dit soort praktijken mogelijk te maken of aan te moedigen. Wel is het zo dat de verzorgingsinstellingen en de ziekenhuizen in het bijzonder met steeds strengere economische eisen worden geconfronteerd. Als medisch directeur van een openbaar ziekenhuis, kan ik getuigen dat de ligdagprijs die aan onze instelling wordt toegekend en die voor ons ziekenhuis een belangrijke financieringsbron is, afhankelijk is van de benutting van het medisch prestatievermogen. Dit wordt momenteel bepaald in functie van de hospitalisatieduur en de bezettingsgraad. Maatregelen worden onderzocht om de eisen inzake de benutting van het medisch prestatievermogen ook toe te passen op sommige pathologieën. In een dergelijk financieel keurslijf dreigen er al dan niet bewuste of vrijwillige verschuivingen op te treden in de bestuurlijke en medische logica opdat het ziekenhuis kost wat kost het aanwezige prestatievermogen maximaal zou benutten en opdat de werkgelegenheid en de verloning van de artsen zouden gegarandeerd blijven.

Daarom meen ik dat men het debat over euthanasie en permanente zorg niet mag loskoppelen van een echt maatschappelijk debat over de rechten van de patiënt, het recht op gezondheid en het soort geneeskunde dat wij wensen in een land waar de groep van economisch niet actieven en van bejaarden steeds groter wordt.

Om die reden wil ik ook een zeer groot voorbehoud maken met betrekking tot de depenalisering van euthanasie.

In deze zaak past geen overhaastige aanpak. Met voorlopige en overgangsmaatregelen kan tegelijk het huidige debat worden verruimd, rechtszekerheid worden geboden aan de artsen en bescherming aan de zieken. Tevens kan daarbij rekening worden gehouden met wat zich in andere Europese landen afspeelt, met name in Frankrijk. Eerder dan een betwistbare, aparte positie in te nemen, moet ons land zich de nodige tijd gunnen om zich in te passen in een coherent Europees kader.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik sta volledig achter uw strijd tegen elke vorm van uitsluiting en discriminatie op grond ziekte in het algemeen en van Aids meer in het bijzonder. Nogal wat houdingen en gedragingen van een tiental jaren geleden maakten deze strijd inderdaad noodzakelijk.*

In het eerste voorbeeld dat u hebt aangehaald, werd de context waarin de vraag werd geformuleerd uitgeklaard door het raadplegen van een psychiater, een onderhoud, een korte psychotherapie voor de patiënt. U hebt uitgelegd dat het schuldgevoelen van de patiënt en de vraag naar euthanasie zoals meege-deeld door de familie, eerst moesten worden gedeco-deerd. Het probleem bestond hierin dat de patiënt

susciter ou de favoriser ce type de pratiques. Il reste néanmoins qu'au niveau des institutions de soins et en particulier les hôpitaux, nous sommes soumis à des contraintes économiques de plus en plus sévères. En tant que directeur médical d'un hôpital public, je peux témoigner que le prix de journée attribué à notre institution, source importante de financement de notre hôpital, est dépendant de la réalisation de certaines performances médicales. Ces performances se situent pour l'instant, entre autres, au niveau des durées d'hospitalisation et des taux d'occupation. Des mesures sont à l'étude pour étendre les indices de performance à certaines pathologies. Dans ce contexte de carcan financier, des glissements dans la logique gestionnaire et médicale risquent de survenir d'une manière plus ou moins volontaire ou consciente et ce, afin de maintenir à tout prix l'hôpital à son niveau le plus performant, afin de garantir l'emploi et les rétributions des médecins.

C'est dans ce contexte que je pense que l'on ne peut pas dissocier le débat sur l'euthanasie et les soins continus d'un véritable débat de société sur le droit des patients, le droit à la santé, et le type de médecine que nous souhaitons dans un pays où le nombre de personnes non économiquement productives et de personnes âgées est en constante augmentation.

C'est dans ce contexte que j'exprime mon extrême réserve quant à une dépenalisation de l'euthanasie.

Il n'y a pas d'urgence en la matière; des dispositions intermédiaires ou transitoires, tout en assurant une sécurité juridique au médecin et une protection au malade, permettraient d'élargir le débat actuel, de l'enrichir des réflexions qui se déroulent actuellement dans d'autres pays de la Communauté européenne, en particulier en France. Il faut prendre le temps, pour que la Belgique puisse se situer dans une cohérence européenne, plutôt que dans une singularité contestable.

M. Philippe Mahoux. — Je dirai d'emblée que je partage votre combat contre toute forme d'exclusion, de discrimination, par rapport à la maladie et, plus particulièrement, en ce qui concerne le sida, les attitudes rencontrées voici plus d'une dizaine d'années impliquant ce combat.

Dans le premier exemple que vous donnez, ce qui dénoue la situation par rapport à la demande formulée, c'est la consultation d'un psychiatre, un entretien, une brève psychothérapie du patient. Vous avez expliqué qu'il y avait lieu de décoder la culpabilité du malade et la raison de la demande d'euthanasie, relayée par la famille. Le danger, extrêmement important, était de ne pas pouvoir assumer, non pas l'état dans

niet zozeer zijn gezondheidstoestand niet kon verwerken dan wel het feit dat zijn familie zijn homoseksualiteit niet kon aanvaarden.

U hebt gevraagd een psychiater te kunnen raadplegen en de vraag om euthanasie is op de achtergrond geraakt. Het probleem is tot bezinking gekomen en de grond van de vraag is klaar geworden. Ik begrijp dus volkomen dat u niet op de vraag bent ingegaan zelfs als de familie van oordeel was dat u dat had moeten doen. U beklemtoont dat een tussenkomst van de families de situatie er niet noodzakelijk op vergemakkelijkt. In voorkomend geval hebt u de oplossing gezocht die vanuit medisch oogpunt de beste was. Door uw benadering is de vraag verdwenen. Het gaat hier uiteindelijk om een therapeutische benadering want er werd een beroep gedaan op een beperkte psychotherapie.

Ik begrijp niet hoe dit geval zou kunnen passen in de fundamentele problematiek van een herhaaldelijk geformuleerde vraag en het volledig ontbreken van enige oplossing. Ik herinner u eraan dat het wetsvoorstel voorziet in een volledige voorlichting van de patiënt over alle mogelijkheden, met inbegrip van de palliatieve zorg.

Wij kennen uw standpunt met betrekking tot de controle a priori en a posteriori. U hebt het over een derde structuur met beslissingsbevoegdheid. Het gaat niet om een rechtbank in de juridische betekenis van het woord, maar het gaat toch om een beslissingsstructuur buiten de relatie geneesheer-patiënt. De procedure waarin het wetsvoorstel voorziet, legt alleszins een hele reeks verplichtingen op, waaronder het raadplegen van een derde geneesheer.

Onafgezien het ogenblik waarop de beslissing wordt genomen of bekendgemaakt, a priori of a posteriori, blijft ook de ultieme beslissingsbevoegdheid een zeer belangrijk gegeven. Wie neemt die beslissing? Wat mij betreft, komt het aan de geneesheer toe deze beslissing te nemen nadat de patiënt het verzoek herhaaldelijk heeft geformuleerd. Als ik het goed heb begrepen, geeft u er de voorkeur aan dat de beslissing wordt gedeeld met een derde arts. Ik zou overigens uw mening willen kennen over de gedeelde beslissing, de derde structuur en de verplichte raadpleging van personen die begaan zijn met de problemen van het betrokken individu, al bedoelt u met dat laatste misschien niet volledig hetzelfde. Ik zou er nog aan willen toevoegen dat wie het wetsvoorstel grondig leest, kan vaststellen dat de geneesheer bij de patiënt navraag moet doen of hij iedereen heeft kunnen raadplegen die hij wilde raadplegen. Ik denk overigens dat het belangrijk is dat de artsen leren om tegenover de patiënt te gaan zitten, te luisteren en van gedachten te wisselen. Bovendien bestaat de verplichting tot raadpleging op verzoek van de zieke enerzijds en beschikt de arts anderzijds over de vrijheid om het verzoek met ja of met neen te beantwoorden of voor-

lequel le patient se trouvait, mais l'homosexualité qu'il faisait subir à sa famille.

Vous avez demandé la consultation d'un psychiatre et la demande s'est effacée suite à cet entretien, et donc à une décantation de l'objet et du fondement de cette demande. Je comprends donc parfaitement que vous n'y ayez pas répondu, même si la famille considérait que vous deviez y répondre. Vous soulignez, en effet, la difficulté que peut soulever l'intervention des familles. Mais, dans ce cas, par rapport à la demande, vous avez adopté la solution qui, médicalement, vous paraissait la meilleure. Par votre attitude, la demande a disparu. C'est une démarche d'ordre « thérapeutique » qui a été faite parce que la réponse a été donnée par une approche psychothérapeutique, même si elle est limitée.

Je comprends mal comment ce cas pourrait être utilisé dans le cadre de la problématique fondamentale d'une demande réitérée et d'absence de solution à la demande. Je vous rappelle que, dans la proposition de loi, il est prévu d'informer le patient de toutes les possibilités, y compris palliatives.

En ce qui concerne le problème d'*a priori* et d'*a posteriori*, nous connaissons vos positions. Vous parlez d'une structure tierce qui a un pouvoir de décision. Ce n'est pas un tribunal au sens juridique du terme, mais c'est quand même une structure décisionnelle qui sort du cadre du médecin et du malade. À cet égard, j'aimerais avoir votre sentiment. Dans la procédure prévue dans la proposition de loi, il y a toute une série d'obligations et, entre autres, celle de consulter un médecin tiers.

Le pouvoir ultime de décision, quel que soit le temps où la décision est prise ou rendue publique, *a priori* ou *a posteriori*, est également très important. Qui prend cette décision? En ce qui me concerne, je considère qu'il revient au médecin de prendre cette décision à la demande réitérée du malade. Si j'ai bien compris, vous souhaitez rendre obligatoire un partage de décision vis-à-vis de tiers. J'aimerais connaître votre avis par rapport à ce partage de décision, cette structure tierce, et la consultation obligatoire, qui n'est peut-être pas la même chose dans votre chef, de personnes concernées par la problématique individualisée. Je voudrais ajouter que, si on lit bien la proposition de loi, le médecin doit en réalité s'enquérir auprès du patient s'il a pu consulter tout qui il voulait consulter. Je pense d'ailleurs qu'il est important que les médecins apprennent à s'asseoir en face des malades, se mettent à écouter et à discuter. En outre, il y a obligation de consulter à la demande du malade et, en tout état de cause, comme vous le faites d'ailleurs, la liberté du médecin, c'est de répondre tantôt oui, tantôt non à la demande, ou de dire oui conditionnellement, ce que vous faites dans la pratique. La différence — et je voudrais avoir votre

waardelijk ja te antwoorden, wat u in de praktijk ook doet. Het verschil — en daarover zou ik graag uw mening kennen — ligt in het verplichte karakter van de raadpleging bij ontstentenis van enig verzoek, in de wetenschap dat de ultieme verantwoordelijkheid niet gedeeld is. Die verantwoordelijkheid komt de geneesheer toe en ik vind dat deze verantwoordelijkheid vrij zwaar om dragen is.

De heer Nathan Clumeck. — *Het eerste geval is voor vele interpretaties vatbaar. Ik heb dat geval aangehaald en een bewijsvoering ex absurdo geleverd. Het ligt voor de hand dat dit verzoek diende te worden afgewezen. De situatie was echter complexer, want het verzoek was herhaaldelijk geformuleerd en de patiënt weigerde een psycholoog of een psychiater te ontmoeten. Aan beide kanten volhardde men in zijn houding. Met het verslag van dit geval heb ik ex absurdo willen aantonen dat, mocht de verzorgings-eenheid niet van dezelfde volharding en hetzelfde verlangen getuigen om alles grondig uit te pluizen, de familie te begeleiden, enzovoort, het met toepassing van dit wetsvoorstel en gedeeltelijk ook uit hoofde van de ontmoediging van het personeel mogelijk zou zijn geweest euthanasie te plegen.*

De grote ongerustheid van mijn Franse collega's, geformuleerd door de voorzitter van de Franse nationale commissie voor de ethiek, had betrekking op de vastgestelde ontmoediging van het verzorgend personeel. In een situatie van ontmoediging ligt bij een dringend verzoek de gemakkelijksoplossing voor de hand, zeker als er een vlakke weg breed openligt. Het gaat hier dus om een limietgeval, maar ik denk dat we eerder moeten blijven stilstaan bij het bewijs ex absurdo dan wel bij de uiteenzetting over het geval op zich. De structuur, die ik het comité van wijzen zou willen noemen, of een instantie die nog moet worden gedefinieerd, waarover nog moet worden nagedacht, en die al dan niet moet worden aanvaard, dient, wat mij betreft, niet over beslissingsbevoegdheid te beschikken. Ik antwoord dus ontkennend op uw vraag. Het gaat dus om een structuur zonder beslissingsbevoegdheid die eerder zal moeten komen tot een uitspraak die als volgt zou kunnen luiden: «Zoals u ons de zaken voorstelt, lijken een grondig onderzoek en reflexie onontbeerlijk, zelfs al staat het er zwart op wit. Dus zou u niet nog eens grondig willen nadenken?»

Als de verantwoordelijke geneesheer verklaart «Nee, uw argumentatie overtuigt me niet» en de zieke volhardt in zijn verzoek, dan is de geneesheer vrij dit te aanvaarden. Zoals ik in mijn inleiding heb gezegd, ligt in fine de beslissing bij de arts. Dat moet duidelijk zijn.

Met betrekking tot het verplichte karakter van de raadplegingen, nog dit: als bepaalde zaken niet on-dubbelzinnig verplicht zijn, dan zullen ze in een bepaald aantal gevallen niet worden gerealiseerd. Laten we het niet hebben over de de ziekenhuizen en

opinion à ce sujet — c'est le caractère obligatoire de la consultation en dehors de la demande, sachant très bien que la responsabilité ultime n'est pas partageable. Elle revient au médecin et je trouve que c'est une responsabilité assez difficile à assumer.

M. Nathan Clumeck. — Le premier cas peut être interprété dans tous les sens. J'ai évoqué ce cas et j'ai fait une démonstration par l'absurde. Il est clair que cette demande devait être rejetée. La situation était cependant plus complexe, parce que la demande avait été réitérée et que le patient refusait de rencontrer un psychologue ou un psychiatre. Nous nous trouvions donc devant un état de persistance de part et d'autre. J'ai voulu, en relatant ce cas, démontrer par l'absurde que s'il n'y avait pas eu de la part de l'équipe cette persistance, ce désir d'aller jusqu'au fond des choses, de prendre en charge les familles, etc., la loi telle que proposée aurait permis un acte euthanasique en partie dicté par la lassitude du personnel.

La grande inquiétude de mes collègues français a été exprimée par le président de la commission d'éthique nationale française, qui s'est précisément déclaré effrayé de constater la lassitude du personnel soignant. Dans un état de lassitude, quand il y a une demande pressante, je ne dis pas que c'est la solution de facilité, mais cela pourrait l'être, dans un contexte où la route est ouverte et pavée. Donc, ce cas est un cas limite mais je crois qu'il faut plutôt s'attacher à la démonstration par l'absurde qu'à l'énoncé du cas lui-même. La structure, que j'appellerais comité des sages, ou une instance qu'il faudra définir, à laquelle il faudra réfléchir, qu'il faudra accepter ou non, n'est pas, en ce qui me concerne, une structure décisionnelle. Je réponds donc négativement à votre question. Pour moi, il s'agit d'une structure non décisionnelle qui est amenée à dire: «L'histoire telle que vous me la racontez me semble exiger un approfondissement, une réflexion plus grande, même si les caractères décrits sont clairs. Donc, ne pourriez-vous pas réfléchir davantage?»

Maintenant, si le médecin responsable dit «non, votre argumentation ne me convainc pas» et que le malade persiste dans sa demande, libre au médecin de l'assumer. Comme je l'ai dit dans ma présentation, la décision appartient *in fine* au médecin. C'est net.

En ce qui concerne le caractère obligatoire d'avoir des consultations, l'expérience nous apprend que si certaines choses ne sont pas clairement obligatoires, elles ne se réaliseront pas dans un certain nombre de cas. Ne parlons pas des unités de pointe, des hôpitaux

klinieken die aan de spits staan en over de middelen beschikken om hiervoor de nodige tijd te nemen. Laten we het hebben over mensen die geïsoleerd zijn in kleine structuren. Men moet een kader definiëren dat zekerheid en bescherming biedt. De taxichauffeur die mij vanochtend hierheen voerde, zei: « Wie naar het hospitaal gaat, zou toch moeten weten of het is om te genezen of om te sterven. » Patiënten hebben recht op een zekere bescherming en dus ook op een geneesheer die adviezen inwint. Dat is mijn diepe overtuiging. Daardoor wordt het gewicht van de beslissing ook draaglijk voor de arts. Ik zou niet willen dat er een categorie van geneesheren-euthanasieërders ontstaat, een soort van subspecialiteit met almachtige en alwetende artsen die het overbodig vinden enig advies in te winnen omdat ze nu eenmaal specialisten zijn.

Dergelijke afwijking zou erg veel schade kunnen aanrichten. Dit ligt zeker niet in de bedoeling van het wetsvoorstel, maar een bijkomende waarborg zou geen overbodige luxe zijn.

De heer Philippe Monfils. — *Op een aantal detailopmerkingen van dokter Clumeck wil ik niet ingaan, zoals onder andere de al dan niet noodzakelijke raadpleging van het team, want andere artsen houden er in naam van de medische onafhankelijkheid een tegengestelde mening op na.*

Ik krijg weerom de indruk dat men op dit vrij bescheiden wetsvoorstel het gewicht van 20 jaar problemen in de gezondheidssector laat wegen.

Dokter Clumeck begaat die fout, want hij begint zijn uiteenzetting met de problemen van de Aids-patiënten in 1980 en herinnert ons eraan dat er destijds pogingen zijn geweest om deze Aids-patiënten te elimineren omdat het tenslotte hun eigen schuld was, en dat men in sommige landen weigerde patiënten met kroonslagaderproblemen te opereren als ze niet waren opgehouden met roken.

Wij weten dat allemaal wel, maar was er in 1980 sprake van euthanasie? Bestond er een wet op de euthanasie? Neen. Maar het risico op levensbeëindiging om economische of om andere redenen bestond wel al in 1980. Het is niet de wet die dat fenomeen met zich brengt.

U zal opwerpen dat het hier om een gezondheidsprobleem gaat dat ontstaat doordat in de diensten niet aan alle behoeften wordt tegemoetgekomen waardoor het gevaar ontstaat dat men in de toekomst euthanasie kan plegen om economische redenen. Dat heeft helemaal niets te maken met de wet die wij zouden kunnen goedkeuren in de Senaat maar wel met de capaciteit van de Staat om de financiële behoeften in de gezondheidszorg te lenigen. Dat is een ander debat dat wij ook zullen moeten voeren. Bij elk bijzonder probleem moet niet alles worden geblokkeerd omdat er eerst filosofische beschouwingen over heel de gezondheidssector zouden kunnen worden gemaakt.

ou des cliniques qui ont les moyens de prendre le temps. Parlons des gens qui sont isolés dans de petites structures. Il faut définir un cadre qui donne une sécurité. Le chauffeur de taxi qui m'a amené ce matin m'a dit « quand on ira à l'hôpital, il faudra quand même que l'on sache si c'est pour guérir ou pour mourir ». Les patients ont droit à une certaine sécurité et donc à ce que leur médecin s'entoure d'avis. C'est ma conviction profonde. Cela permet également au médecin de supporter le poids d'une décision. Je ne voudrais pas qu'on arrive à définir une catégorie de médecins « euthanasieurs » qui serait une sous-spécialité de la médecine, avec des médecins omnipotents, omniscients, qui n'estiment pas nécessaire de s'entourer d'avis puisque ce sont des spécialistes et qu'ils en ont vu d'autres.

Cette dérive serait extrêmement dommageable. Ce n'est certes pas l'intention du projet de loi mais une garantie supplémentaire ne fait pas de tort.

M. Philippe Monfils. — Je n'interviendrai pas sur certaines des appréciations de détail du docteur Clumeck, comme le fait de savoir si une consultation de l'équipe est nécessaire ou non, parce que d'autres médecins sont d'un avis contraire au sien au nom de l'indépendance médicale.

J'ai à nouveau l'impression que l'on fait peser sur cette proposition de loi, finalement bien modeste, tous les problèmes survenus dans le domaine de la santé depuis plus de 20 ans.

Le docteur Clumeck est tombé dans ce travers puisqu'il a commencé son exposé en nous parlant des problèmes des patients sidéens en 1980 et en rappelant qu'à l'époque, des tentations existaient déjà d'éliminer les sidéens parce que s'ils l'étaient, c'était de leur faute et qu'ailleurs, dans certains pays, on n'opérait pas les malades « coronariens » s'ils n'avaient pas arrêté de fumer.

Tout cela, nous le savons mais, en 1980, parlait-on d'euthanasie? Y avait-il une loi sur l'euthanasie? Non. Mais les risques de mettre fin à la vie pour des raisons économiques ou pour d'autres raisons existaient déjà en 1980. Ce n'est pas la loi qui entraînerait ce phénomène.

Vous me direz que c'est un problème de santé qui découle de ce que les besoins ne sont pas satisfaits dans les services, ce qui induit le risque de voir à l'avenir des euthanasies économiques. Cela n'est absolument pas dû à la loi que nous pourrions voter au Sénat, mais à la capacité d'un État de satisfaire les besoins financiers dans le domaine de la santé. C'est un autre débat que nous devrions avoir. Chaque fois qu'un problème particulier se pose, il ne faudrait pas qu'il soit bloqué au profit d'une réflexion philosophique portant sur l'ensemble du secteur de la santé.

Ook bij de behandeling van het wetsontwerp over het snelrecht heeft men heel het proces van de justitie willen maken. Op een gegeven ogenblik moet men daarmee ophouden. Uiteindelijk bespreken we hier slecht een wetsvoorstel over de beslissing tot euthanasie onder bepaalde omstandigheden. Het komt er dus niet op aan om de hele problematiek aan te pakken, want zoals u zelf hebt gezegd, dokter, bestaat het risico op afwijkingen sinds lang en dat zal blijven bestaan met of zonder wet. Als deze wet of een andere binnen zes maanden, binnen een jaar of binnen twee jaar niet is goedgekeurd, dan zullen wij blijven discussiëren — dat is volstrekt logisch — over het risico op euthanasie om economische redenen.

De twee voorbeelden die u hebt gegeven, begrijp ik niet goed. Het wetsvoorstel zal niet kunnen voorschrijven wat in het ene geval moet gedaan worden en wat in het andere. U hebt trouwens uw verantwoordelijkheid opgenomen: in het ene geval hebt u geweigerd, in het andere hebt u toegestaan. Als u geweigerd hebt, is dat natuurlijk niet omdat u schrik had van de wet: zij bestond niet. U hebt dat in geweten gedaan, als geneesheer. In welke mate zou een wet — ik denk aan het huidige wetsvoorstel — uw redenering hebben gewijzigd in het eerste en in het tweede geval? Het enige verschil bestaat erin dat u van zodra u het euthanasieverzoek hebt ingewilligd in het tweede geval, u over een waarborg beschikt niet voor de rechtbank te worden vervolgd; wat toch een belangrijk gegeven is. In geen van beide gevallen schrijft de wet een bijzonder gedrag voor. Het gaat om een procedurewet die bepaalt dat de arts die, onder bepaalde omstandigheden, euthanasie pleegt en daarbij een reeks procedurevereisten respecteert, niet zal worden vervolgd.

Ik was ook verwonderd toen ik u hoorde zeggen dat het wetsvoorstel enkel daden van actieve euthanasie op bewuste personen beoogt, maar dat er ook euthanasie op onbewuste personen en nog andere gevallen bestaan. Ik kan maar moeilijk begrijpen dat ons wordt verweten een wet te maken voor een welbepaald geval, met name voor de persoon die volledig bij bewustzijn is en dat men ons tegelijkertijd verwijt geen wet te maken voor het geval de zieke niet meer bij bewustzijn is, een overigens zeer moeilijk geval. Persoonlijk zou ik in die sector nooit mijn nek willen uitsteken, want dan zou ik me een wezenlijke beoordelingsbevoegdheid van het medisch corps toemeten en alles wat dit met zich brengt. Als wetgever voel ik mij niet bekwaam om dergelijke zaken te begrijpen. Voor de rechtszekerheid en voor de zekerheid van de patiënten lijkt het me daarentegen wezenlijk om slechts wetten te maken voor de euthanasie op bewuste patiënten en verder een duidelijk signaal te geven dat euthanasie op onbewuste, wilsonbekwame of minderjarige patiënten voor ons onaanvaardbaar is. Daar staat de arts aan de grenzen van de geneeskunde en tegenover zijn verantwoordelijkheid. Wij maken hiervoor geen wetten, dat moet duidelijk zijn.

La même chose s'est produite autour du projet de loi sur la comparution immédiate actuellement en discussion, où l'on a fait tout le procès de la justice. À un moment donné, il faut s'arrêter. Il n'est ici question que d'une proposition relative à la décision d'euthanasie dans certaines circonstances. Il ne s'agit pas de reprendre l'ensemble de la problématique, d'autant plus que, comme l'avez dit vous-même, Docteur, le risque de déviations existe depuis longtemps et qu'il existera avec ou sans proposition de loi sur l'euthanasie. Si cette loi, ou une autre, n'est pas votée dans six mois, un an ou deux ans, on continuera à discuter — c'est tout à fait logique — des risques d'euthanasie économique.

Je ne comprends pas bien les deux exemples que vous avez donnés. La proposition de loi ne dit pas qu'il fallait faire ceci dans un cas et cela dans l'autre. D'ailleurs, vous avez pris vos responsabilités: dans un cas, vous avez refusé et dans l'autre, vous avez accepté. Si vous avez refusé, ce n'est évidemment pas parce que vous aviez peur de la loi: elle n'existait pas. Vous l'avez fait en conscience, en tant que médecin. En quoi une loi qui aurait été votée — je pense à la proposition de loi actuelle — aboutirait-elle dans votre chef à un raisonnement différent dans le premier et dans le second cas? La seule différence est que dans le second cas, à partir du moment où vous répondriez à la demande d'euthanasie, vous auriez la garantie de ne pas être poursuivi par les tribunaux; ce qui est un élément important. Dans aucun des deux cas, la loi n'impose un comportement particulier. C'est une loi de procédure qui dit que si, dans certaines circonstances, le médecin accepte de pratiquer l'acte d'euthanasie — et pour autant qu'une série de procédures soient respectées —, il ne sera pas poursuivi.

J'ai aussi été étonné de vous entendre dire que la proposition de loi ne vise que les actes d'euthanasie active de personnes conscientes, mais qu'il y a également des actes d'euthanasie de personnes inconscientes et d'autres cas encore. Je comprends très mal qu'on nous reproche de légiférer dans un cas bien précis — la personne consciente — tout en nous reprochant de ne pas légiférer dans les cas d'inconscience, qui sont des cas extrêmement difficiles, d'ailleurs. Personnellement, je ne m'avancerais jamais dans un tel secteur, car ce serait s'attribuer l'appréciation constitutive du pouvoir médical, avec ce que cela entraîne, par exemple, en matière d'acharnement médical. En tant que législateur, je ne me sens pas capable d'appréhender ce genre de choses. Pour la sécurité juridique, et la sécurité des patients, il me paraît au contraire essentiel de ne légiférer que sur l'euthanasie de patients conscients et de donner un signal montrant que, pour nous, il n'est pas question de pratiquer des actes d'euthanasie ni sur les patients inconscients, ni sur les patients incapables, ni sur les patients mineurs. Là, le médecin se trouve aux limites de sa science et face à sa responsabilité. Nous ne légiférerons pas dans ce secteur, c'est très clair.

U hebt ook de noodzaak ingeroepen om wetten te maken om de ontmoediging te bekampen. Vorige week heeft een verpleegster ons gezegd dat in sommige hospitalen sommige leden van het verplegend personeel het niet meer aankunnen: vandaag wordt er aan passieve euthanasie gedaan als gevolg van die ontmoediging, van vermoeidheid, van onvermogen om een ernstig antwoord te geven op de problemen van de patiënt. Ik zou willen weten of dit waar is of niet. De hoorzittingen volgen elkaar op, maar zijn niet noodzakelijk identiek en niet iedereen spreekt noodzakelijk dezelfde taal, zelfs niet de mensen in de ziekenhuissector.

Voor mij ligt een interview met prof. François Lemaire, voorzitter van het Ethisch Comité van de Franstalige verenigingen voor reanimatie, dat werd afgenomen nadat het Comité een advies had uitgebracht omtrent euthanasie. Twee vragen laten mij niet onberoerd. Op een vraag van de journalist antwoordt de professor dat volgens een anonieme vragenlijst die in 1995 werd ingevuld door 140 narcoseartsen-reanimatoren bij universitaire ziekenhuizen in Frankrijk, er 25% positieve antwoorden werden gegeven op de vraag of zij soms de dood van een patiënt veroorzaken door het inspuiten van medicamenten.

Een andere Franse studie van 1999 preciseert dat 20% van de beslissingen om een actieve behandeling te beperken of stop te zetten het toedienen van een injectie tot gevolg heeft met de bedoeling te doden. Wat denkt u van die cijfers, die me toch fel overtrokken lijken? U zegt dat het voorstel dat wij willen uitwerken slechts enkele personen beoogt.

Er werd tevens gevraagd aan professor Lemaire of de vooruitgang in de strijd tegen de pijn en de wet van 1999 op de palliatieve zorgen de situatie hebben gewijzigd voor het debat over euthanasie. Hij heeft hierop geantwoord — en ik zou graag uw mening terzake kennen — dat deze beslissingen zeer belangrijk zijn en het mogelijk zouden moeten maken om het aantal gevallen van euthanasie om slechte redenen te verminderen, maar niet om te antwoorden op de harde kern van verzoeken van lucide patiënten die zich niet laten leiden door angst voor pijn, maar wel door de weigering van de ontluistering. Deelt u de opvatting van deze Franse professor?

De heer Nathan Clumeck. — *Ik zal de rode draad door uw gedachtegang trachten te volgen, want u stelt veel vragen en werpt veel problemen op.*

Wat betreft het eerste gedeelte van uw uiteenzetting, denk ik niet dat de globale aanpak zoals ik die beoefen, kan worden veroordeeld. Perspectief biedt vaak een kijk op de zaken. U kan dan zelf kiezen onder welke hoek u een probleem wil bekijken. Als u het wil bekijken op een bekrompen en beperkte manier, dan is dat uw goed recht, zoals ik het recht heb de zaken vanuit een bredere hoek te bekijken. Ik

Vous avez également évoqué la nécessité de légiférer en raison de la lassitude. La semaine dernière, une infirmière nous a dit que dans certains hôpitaux, certains membres du personnel infirmier n'en peuvent plus: on pratique actuellement des actes d'euthanasie — passive — par lassitude, par épuisement, par incapacité à répondre sérieusement aux problèmes des patients. Je voudrais savoir si c'est vrai ou faux. En effet, les auditions se suivent mais ne se ressemblent pas toujours et tout le monde n'a pas nécessairement le même langage, même au niveau hospitalier.

Enfin, j'ai sous les yeux une interview de François Lemaire, président du Comité d'éthique des sociétés de réanimation de langue française, réalisée à la suite d'ailleurs de l'avis émis par le Comité éthique français à propos de l'engagement, éventuellement, dans la voie de l'euthanasie. Deux questions m'interpellent. À une question du journaliste, le professeur répond que, selon une étude de 1995 réalisée par questionnaire auprès de 140 anesthésistes réanimateurs de centres hospitalo-universitaires en France sous couvert de l'anonymat, 25% d'entre eux répondent positivement à la question: «Vous arrive-t-il de provoquer le décès par injection de médicaments?»

Une autre étude française de 1999 précise que 20% des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement actif sont des injections avec intentionnalité de décès. Que pensez-vous de ces chiffres qui me paraissent faramineux? Vous dites que la proposition de loi que l'on vise ne concerne que quelques personnes.

Il est également demandé au professeur Lemaire si les progrès de la lutte contre la douleur et la loi de 1999 sur les soins palliatifs ont modifié la donne du débat sur l'euthanasie, à quoi il répond — et j'aimerais avoir votre avis sur cette réponse — que ces décisions sont très importantes et qu'elles devraient permettre de réduire le nombre d'euthanasies pratiquées pour de mauvaises raisons, mais pas de répondre au noyau dur des demandes, celles de patients lucides qui ne sont pas motivées par la peur d'avoir mal, mais par le refus de la déchéance. Partagez-vous la position de ce professeur français?

M. Nathan Clumeck. — Je vais essayer de suivre le fil rouge de votre pensée, car vous posez beaucoup de questions et vous soulevez beaucoup de problèmes.

En ce qui concerne la première partie de votre intervention, je ne pense pas qu'une approche globale telle que je la pratique soit condamnable. Mettre les choses en perspective permet d'avoir un regard. Il vous appartient de choisir la voie que souhaitez pour voir un problème. Si vous voulez le voir d'une manière pincée et limitée, c'est votre droit, tout comme c'est le mien de voir les choses d'une manière

plaats de zaken in hun context en als we het hebben over een wetsontwerp over euthanasie, dan moet ik me daarvoor niet verantwoorden en moet ik trachten de problematiek in de bredere context te plaatsen van de rechten van de patiënt, van het levenseinde, van de begeleiding van patiënten, enzovoorts ...

Verder weet ik dat de neiging bestaat filosofische beschouwingen minder hoog aan te slaan. Nochtans blijven de namen van filosofen beter bewaard voor de geschiedenis, dan de namen

De heer Hugo Vandenberghe. — ... van politici, zelfs van Belgische politici. (Hilariteit.)

De heer Nathan Clumeck. — *In mijn ogen zijn filosofische beschouwingen zinvol, als ze niet steriel zijn en losstaan van de actie. Voor mij zijn ze realistisch. Ik spreek u over de dood omdat ik er ervaring mee heb. Velen hebben zeer vooruitstrevende standpunten ingenomen zonder ooit een stervende patiënt te hebben gezien of bijgestaan. Dat is misschien het verschil, zonder over filosofie te spreken.*

De heer Philippe Mahoux. — *Overwie hebt U het?*

De heer Nathan Clumeck. — *Ik moet geen namen noemen.*

De heer Philippe Mahoux. — *Als u dergelijke zaken zegt, moet u ook zeggen over wie het gaat.*

De heer Nathan Clumeck. — *Ik hoef geen namen te noemen. Ik zeg eenvoudig weg dat ik spreek over reële dingen en dat ik filosofische beschouwingen maak die in de realiteit liggen verankerd.*

Op welk punt zou de wet de arts verplichten om euthanasie te plegen in het aanvechtbare geval dat ik heb aangehaald? De wet zou hem uiteraard niet verplichten. Ik zeg het trouwen in mijn bewijs ex absurdo. Als geneesheer zou ik het weigeren. Door dit geval te vertellen, heb ik de subjectiviteit willen aantonen en het feit dat die er sommigen zou kunnen toe brengen om de wet toe te passen zonder dat dit voor kritiek vatbaar zou zijn — en misschien moet dat wel zo, ik weet er helemaal niets van. Misschien zou die familie opgelucht geweest zijn, mocht op haar kind euthanasie zijn gepleegd. Ik weet het niet.

Ik wil alleen maar zeggen dat er een subjectiviteit bestaat, maar geen enkele verplichting. Ik dank u voor de precisering, in het wetsvoorstel, dat er voor de arts geen enkele verplichting bestaat om euthanasie te plegen.

U zegt dat u verweten wordt dat u wetten maakt. Verontschuldig mij, mijnheer Monfils, maar er wordt u niets verweten. Wij vragen dat de wetgeving alle gevallen dekt.

De heer Philippe Monfils. — *U hebt duidelijk gezegd dat een wet niet nuttig is. U zegt ons verder dat we ook wetten hadden moeten maken voor de onbewuste patiënten.*

plus large. Moi, je situe les choses dans leur contexte et quand on parle d'un projet de loi sur l'euthanasie, je pense que je n'ai pas à me justifier d'essayer de situer cette problématique dans un contexte plus large des droits des patients, de la fin de vie, de la prise en charge des patients, etc.

Quant à la réflexion philosophique, je sais qu'on a tendance à la dévaloriser. Pourtant, l'histoire retient davantage le nom des philosophes que celui...

M. Hugo Vandenberghe. — ... *des hommes politiques (rires), surtout belges.*

M. Nathan Clumeck. — À mes yeux, la réflexion philosophique, quand elle n'est pas stérile et coupée de l'action, a un sens. Pour moi, elle est dans le réel. Je vous parle de mort en en ayant l'expérience. Beaucoup de gens ont émis des avis très avancés sans avoir jamais vu et assisté un patient mourant. C'est peut-être la différence, sans parler de philosophie.

M. Philippe Mahoux. — Qui, par exemple?

M. Nathan Clumeck. — Je n'ai pas à citer de noms.

M. Philippe Mahoux. — Si vous dites ce genre de chose, il faut également dire qui cela concerne.

M. Nathan Clumeck. — Je n'ai pas à citer de noms. Je dis simplement que ce dont je parle, c'est le réel, avec une réflexion philosophique ancrée dans le réel.

En ce qui concerne le cas contestable que j'ai raconté, en quoi la loi obligerait-elle le médecin à pratiquer l'euthanasie? Évidemment, la loi ne l'obligerait pas. Je le dis d'ailleurs dans ma démonstration par l'absurde. En tant que médecin, je refusais. En racontant ce cas, j'ai voulu montrer la subjectivité et le fait que celle-ci, dans un contexte législatif particulier, pourrait conduire certains à appliquer la loi sans que ce soit critiquable — et peut-être est-ce cela qu'il faut faire, je n'en sais strictement rien. Peut-être aurait-on soulagé cette famille si on avait euthanasié leur enfant. Je n'en sais rien.

Ce que je veux dire, c'est qu'il y a une subjectivité et qu'il n'y a aucune obligation. Je vous remercie d'avoir précisé, dans la proposition de loi, l'absence d'obligation pour le médecin de pratiquer un acte euthanasique.

Vous dites que l'on vous reproche de légiférer. Vous m'excuserez, Monsieur Monfils, mais on ne vous reproche rien. On demande que la législation couvre l'ensemble des situations.

M. Philippe Monfils. — Vous avez clairement dit qu'une loi n'était pas utile. Vous nous dites que l'on aurait dû aussi légiférer pour les patients inconscients.

De heer Nathan Clumeck. — *Dat heb ik niet gezegd. Ik heb gezegd dat ik geen voorstander ben van depenalisering. Ik heb niet gezegd dat een wet op de euthanasie niet nuttig zou zijn. Ik verlang vurig naar een wet op de euthanasie, maar dan wel een goede wet, zodat de arts en het verzorgend personeel niet langer hoeven te aarzelen tussen ontmoediging en lafheid.*

Professor Lemaire, die ik zeer goed ken, zegt in het interview aan de Nationale Orde van de Geneesheren dat als zij het probleem van de zieken waarvoor wij dagelijks zorgen, niet aansnijdt, zij slechts een zeer klein gedeelte van de problemen kan oplossen. Onze stellingname is identiek. De cijfers van professor Lemaire zijn volkomen toepasbaar op onze ziekenhuizen.

De heer Philippe Monfils. — *Dat betekent dat men vandaag de dag euthanasie pleegt.*

De heer Nathan Clumeck. — *Dat staat trouwens in de inleiding op uw wetsvoorstel. Iedereen weet dat er euthanasie wordt gepleegd.*

De heer Philippe Mahoux. — *Velen betwisten dat.*

De heer Nathan Clumeck. — *Ik betwist dat niet.*

De heer Philippe Mahoux. — *Dat is zeer goed. U legt hiermee een belangrijke verklaring af.*

De heer Nathan Clumeck. — *Uiteraard. Of u dat nu euthanasie noemt of het subtiel doen inslapen, op een bepaald ogenblik wordt de verzorging stopgezet. Het is het opzet, de intentionaliteit die telt. Er moet een wet op de intentionaliteit komen. Men kan niet om het even wat laten gebeuren uit ontmoediging, bij gebrek aan middelen, enz.*

De heer Alain Zenner. — *Ik dank u voor uw zeer interessante uiteenzetting. Mijn vraag is zeer eenvoudig, want in dit stadium wil ik eerder elementen voor de discussie aanreiken dan wel nu al het debat voeren.*

U hebt twee gevallen aangehaald. U hebt gezegd dat u in beide gevallen een oordeel velt over het verzoek van de patiënt, aangezien de uiteindelijke beslissing bij de arts ligt. Ik zou u willen vragen of u in het tweede geval, dat lijkt te grenzen aan het stopzetten van therapeutische halsstarrigheid, anders zou hebben gehandeld, als de patiënt geen verzoek had geformuleerd.

De heer Nathan Clumeck. — *Mijn antwoord is duidelijk ja. Als er geen enkel verzoek zou zijn geweest, dan zou ik de patiënt « geïntubeerd » hebben en hem op de reanimatie hebben geplaatst. Destijds toonden de statistieken aan dat patiënten die zich in die dramatische situatie bevinden een waterkansje van 5% hebben om er door te komen. Als hij het verzoek niet had geformuleerd dan zou ik die kans hebben waargenomen wellicht ten koste van het onuitsprekelijk lijden van de patiënt. Destijds preciseerden heel wat patiënten in de VS op voorhand dat zij*

M. Nathan Clumeck. — *Je n'ai pas dit cela. J'ai dit que je n'étais pas favorable à la dépenalisation. Je n'ai pas dit qu'une loi sur l'euthanasie n'était pas utile. J'appelle de mes vœux une loi sur l'euthanasie, mais une bonne loi, une loi qui permette au médecin, au personnel soignant de ne pas hésiter entre la lassitude et la lâcheté.*

Dans son interview, le professeur Lemaire, que je connais extrêmement bien, dit au Conseil national de l'Ordre que s'il n'aborde pas le problème de ces maladies dont nous avons la charge tous les jours, il n'aura réglé qu'une petite partie du problème. Notre position est identique. Les chiffres du professeur Lemaire sont tout à fait applicables à nos hôpitaux.

M. Philippe Monfils. — *Cela veut dire qu'on pratique actuellement l'euthanasie.*

M. Nathan Clumeck. — *Cela se trouve d'ailleurs dans le préalable de votre proposition de loi. Tout le monde sait que des euthanasies sont pratiquées.*

M. Philippe Mahoux. — *Beaucoup le contestent.*

M. Nathan Clumeck. — *Moi, je ne le conteste pas.*

M. Philippe Mahoux. — *C'est très bien. Votre déclaration est très importante.*

M. Nathan Clumeck. — *Évidemment. Que vous appeliez cela euthanasie ou endormissement subtil, il y a des moments où les soins sont arrêtés. C'est l'intention, l'intentionnalité qui compte. Il faut une loi sur l'intentionnalité. On ne peut pas laisser se faire n'importe quoi par lassitude, par manque de moyens, etc.*

M. Alain Zenner. — *Je vous remercie pour votre intervention très intéressante. Ma question est très simple, mon but étant, à ce stade, de nourrir la réflexion plutôt que de débattre.*

Vous avez présenté deux cas. Vous avez dit que vous vous portiez juge de la demande du patient dans les deux cas, la décision finale appartenant au médecin. Je voudrais vous demander si, dans le deuxième cas qui semble très proche d'un arrêt de l'acharnement thérapeutique, vous auriez agi autrement si le patient n'avait pas formulé de demande.

M. Nathan Clumeck. — *La réponse est clairement oui. Si aucune demande n'avait été formulée, j'aurais intubé le patient, je l'aurais placé en réanimation. À l'époque, les statistiques montraient en effet qu'il y avait une toute petite chance — moins de 5% — que le patient se trouvant dans une telle situation dramatique s'en sorte. S'il n'avait pas formulé clairement sa demande, j'aurais tenté cette chance au prix peut-être d'une très grande souffrance pour le patient. À l'époque, de nombreux patients aux USA précisaient au préalable qu'ils refusaient l'intubation car les*

de intubatie zouden weigeren, omdat de overlevingskansen toch zeer miniem zijn. Vervolgens hebben we een boeiende evolutie meegemaakt en efficiëntere behandelingen werden ontwikkeld. In dat opzicht is het historisch perspectief toch interessant. Dank zij deze behandelingen kon een patiënt via de reanimatie een kritieke situatie te boven komen.

In het eerste geval dat ik heb toegelicht, was er geen behandeling voorhanden en de overlevingskansen waren uiterst gering. In het tweede geval zou ik, bij ontstentenis aan enige wilsbeschikking, intubatie hebben toegepast.

Als er enkele jaren later behandelingen voorhanden zouden zijn geweest, dan had ik deze zeker toegepast, ook al had ik kennis gehad van een verzoek van de patiënt.

De heer Alain Zenner. — *Het verzoek, de wilsuitdrukking dus van de patiënt, is blijkbaar het belangrijkste in uw ogen. Er is een vraag die steeds terugkeert en daarom ben ik zo vrij ze ook aan u te stellen: heeft het volgens u een betekenis als het verzoek in een levenstestament wordt opgenomen dan wel op het moment zelf wordt uitgedrukt?*

De heer Nathan Clumeck. — *Dat heeft onmiskenbaar een betekenis voor de patiënt zelf. 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.

In het tweede geval dat ik heb voorgesteld, bevond de patiënt zich in een zeer complexe situatie. Bij zijn eerste hospitalisatie, was hij even kortademig als de tweede keer. Ik heb nochtans geen rekening gehouden met zijn laatste wilsbeschikking, met zijn ademnood en ik heb niet besloten om euthanasie te plegen. Ik heb me eerst en vooral afgevraagd of het niet mogelijk was iets op het medische terrein te doen, zelfs als hij pijn zou blijven lijden.

Ik denk dus dat het levenstestament zeer belangrijk is voor de patiënt. Het is overigens een zeer goede aanwijzing voor de arts maar moet in de juiste context worden geplaatst.

De heer Hugo Vandenberghe. — *De tussenkomst was zeer overtuigend. Ik wil reageren op de suggestie dat het breed duiden van het euthanasiedebat een politieke vergissing zou zijn. In dit debat is het juist zeer belangrijk dat men de ethische en filosofische achtergronden van de discussie duidelijk kan maken.*

chances de survie étaient alors très minimes. On a ensuite assisté à une évolution intéressante, et c'est en cela que la perspective historique est intéressante, des traitements plus efficaces ont été mis au point. Grâce à ces traitements, un passage en unité de réanimation pouvait permettre au patient de sortir de la situation aiguë.

Dans le premier cas que j'ai exposé, il n'existait pas de traitement, les chances de survie étaient très minimes. Dans le second cas, en l'absence d'un testament de vie, je l'aurais très certainement intubé.

Quelques années plus tard, des traitements étant disponibles, je les aurais appliqués, même en connaissance d'une demande du patient.

M. Alain Zenner. — *La demande, l'expression de la volonté du patient, est donc capitale à vos yeux. Une question revient souvent et je me permets de vous la poser: y a-t-il, selon vous, un sens à exprimer cette demande dans un testament de vie, plutôt qu'au moment même?*

M. Nathan Clumeck. — *Il y a certainement un sens pour le patient. 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 la 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.

Dans le deuxième cas que j'ai présenté, la situation du patient était très complexe. Lors de sa première hospitalisation, il suffoquait autant que la deuxième fois. Je n'ai toutefois pas tenu compte de son testament de vie, de sa situation de suffocation et n'ai pas décidé de pratiquer un acte euthanasique. Je me suis d'abord demandé s'il n'était pas possible de faire quelque chose sur le plan médical, même au prix d'une souffrance.

Je pense donc que le testament de vie est important pour le patient. Il constitue une très bonne indication pour le médecin mais il doit être situé dans un contexte.

M. Hugo Vandenberghe. — *L'intervention était très convaincante. Je voudrais réagir à l'idée selon laquelle l'élargissement du débat sur l'euthanasie serait une erreur politique. Dans un tel débat, il est très important d'établir clairement le fondement éthique et philosophique de la discussion. Les choix poli-*

Politieke keuzen op dit vlak kunnen niet louter steunen op cijfers. Er moet ook een bepaalde beleidskeuze tot uiting komen. Het gaat immers over de essentiële vraag welke waarde men aan de menselijke persoon geeft en die vraag heeft een belangrijke ethisch-filosofische dimensie. Wanneer men die vragen weglaat, versmalt men het debat en daarmee is de publieke opinie zeker niet gediend. De opvattingen over de mens hebben juist een dynamiek in de beschaving gebracht gedurende de jongste eeuwen.

Ik had graag twee preciseringen. De eerste betreft uw vaststelling en overtuiging dat euthanasie in de strafwet moet blijven, maar wel met rechtszekerheid voor de patiënten en de geneesheren. U verwees naar het recente Franse rapport waarin dezelfde conclusie wordt getrokken, namelijk dat euthanasie in de strafwet moet blijven maar een uitzondering mogelijk is voor euthanasie zonder dat dit juridisch precies wordt omschreven. Vindt u dat deontologische normen volstaan om dat te preciseren of moet er een specifieke wetgeving komen?

De tweede vraag betreft de consultering bij de besluitvorming. U hebt terecht benadrukt dat andere mensen moeten worden geconsulteerd bij een dergelijke belangrijke beslissing en dat zoiets niet gelijk mag worden gesteld met een tribunaal. Nu wordt hier dikwijls gezegd dat een consultatie niet mogelijk is wegens de termijnen en omdat een zwaardere procedure de onmenselijkheid zal vergroten. Is het volgens uw ervaring mogelijk om anderen te consulteren?

De heer Nathan Clumeck. — *Zouden deontologische normen volstaan? Ik denk dat alles afhangt van het beeld en het aanzien waarvan de Orde van de Geneesheren geniet bij de publieke opinie, de artsen en de overheid. Ik heb kunnen vaststellen dat de Orde van Geneesheren in Frankrijk van een zeer groot aanzien geniet. De voorzitter van de Orde is komen opdagen met de deontologische code waarvan de artikelen 37 en 38 bepalen dat men zich niet aan therapeutische hardnekkigheid mag bezondigen, maar dat men alles in het werk moet stellen wat mogelijk is om de waardigheid van de patiënt te vrijwaren. Momenteel aanvaardt het medisch corps de Franse deontologische code. Ik ben niet thuis in de wereld van de deontologische codes, maar ik denk dat de Franse deontologische code werd goedgekeurd door de overheid, wat niet het geval is in België. Bovendien maakt de Orde van de Geneesheren in België, zo blijkt uit recente mededelingen in de pers, een identiteitscrisis door. Onlangs vonden er verkiezingen plaats, en een nieuwe stroming tekent zich af... In de huidige context is de legitimiteit van de Orde van Geneesheren in België, naar mijn mening, niet voldoende groot om borg te kunnen staan voor de legitimiteit van de normen.*

tiques opérés en la matière ne peuvent uniquement s'appuyer sur des données chiffrées. Le choix d'une politique déterminée doit aussi se faire sentir. La question essentielle est en tout cas de savoir quelle valeur on accorde à la personne humaine; cette question a une dimension éthique et philosophique importante. Si on omet ces questions, on limite le débat, et je ne pense pas que cette intention soit partagée par l'opinion publique. Les considérations sur l'homme ont précisément apporté une dynamique dans la civilisation au cours des derniers siècles.

J'aimerais avoir deux précisions. La première concerne votre constatation et votre conviction que l'euthanasie doit rester punissable, mais avec une sécurité juridique pour le patient et pour les médecins. Vous avez fait référence au rapport français dans lequel on tire une conclusion: l'euthanasie doit être maintenue dans le code pénal, mais avec une possibilité d'exception sans description juridique précise. Selon vous, des normes déontologiques sont-elles suffisantes dans ce cas ou faut-il envisager une législation spécifique?

Ma deuxième question concerne la consultation au moment de prendre une décision. Vous avez à juste titre souligné que d'autres personnes doivent être consultées lorsqu'une décision aussi importante doit être prise et que l'on n'est pas devant un tribunal. On dit souvent qu'une consultation n'est pas possible en raison des délais et parce qu'une procédure plus lourde accentuerait encore le côté inhumain de la situation. En fonction de votre expérience, pouvez-vous nous dire s'il est possible de consulter d'autres personnes?

M. Nathan Clumeck. — Des normes de déontologie suffiraient-elles? Je pense que tout dépend de la manière dont l'Ordre des médecins est perçu et accepté, tant par l'opinion que par les médecins et par les pouvoirs publics. J'ai pu constater qu'en France, l'Ordre des médecins était un organe éminemment respecté. Le président de l'Ordre des médecins est venu avec son Code de déontologie, qui prévoit à ses articles 37 et 38, qu'il ne faut pas faire d'acharnement thérapeutique et qu'il faut faire tout ce qui est en son pouvoir pour que la dignité du patient soit préservée. Et l'ensemble des médecins présents accepte le Code de déontologie français. Je ne connais pas bien le domaine du Code de déontologie mais je pense que le Code de déontologie français a été approuvé par le pouvoir public, ce qui n'est pas le cas en Belgique. De plus, en Belgique, et la presse en a fait récemment état, il existe visiblement ce qu'on pourrait qualifier de crise d'identité de l'Ordre des médecins. Des élections ont eu lieu récemment, il y a un nouveau courant ... Je pense que, dans le contexte actuel, la légitimité de l'Ordre des médecins est telle en Belgique qu'elle ne suffirait pas à garantir celle des normes.

Met betrekking tot de termijn van het raadplegen, moet ik toch zeggen dat euthanasie voor mij geen dringende medische ingreep is, al kan euthanasie soms in hoogdringende omstandigheden moeten worden gepleegd. Dat heeft zich voorgedaan in het tweede geval waarover ik verslag heb uitgebracht. Nochtans waren we ruimsschoots vooraf beginnen nadenken over de vraag « wat we zouden doen, als het ooit zou voorvallen ». Destijds bestond er geen enkele norm, dus werd de raadpleging eigenlijk een teamgesprek. In ons team werd er open gediscussieerd. Sommigen zijn voor euthanasie, anderen wijzen ze af ... er wordt gediscussieerd en dat is belangrijk. We moeten de uitdrukking « zich verrijken » in een discussie aanvaarden. De heer Mahoux had het over artsen die staan voor medische onafhankelijkheid ... Medische onafhankelijkheid, dat klinkt toch wat paternalistisch.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik heb het niet over medische onafhankelijkheid gehad ...*

De heer Nathan Clumeck. — *Maar u zegt dat sommige artsen de medische onafhankelijkheid verdedigen ...*

De heer Philippe Mahoux. — *Omdat u me die woorden toeschrijft, sta ik erop te beklemtonen dat ik uiteraard uw bezorgdheid voor het werk in team deel. Ik zeg het en ik herhaal het. U dicht mij misschien een bedoeling of een bewering toe waar ik niet achter sta. Ik zeg gewoonweg dat, aangezien de beslissing en de verantwoordelijkheid in fine bij de arts liggen, door een dergelijke raadpleging met een derde structuur verplicht te maken — iets wat wellicht wenselijk is — de verantwoordelijkheid op het juridische vlak wordt gedeeld, ook al blijft de eindverantwoordelijkheid bij de arts liggen. Dat bedoelde ik. We moeten natuurlijk het teamwork en alle raadplegingen maximaal aanmoedigen. Dat wordt overigens ook in de tekst van het wetsvoorstel gestipuleerd.*

De heer Nathan Clumeck. — *Ik weet niet of de verantwoordelijkheid voor de beslissing vanuit juridisch oogpunt gedeeld is. Bij talloze medische handelingen wint de arts adviezen in, maar wanneer hij een medische fout begaat, moet alleen hij ervoor opdraaien. Hij zal niet inroepen dat zijn collega's hem dit of dat hebben geadviseerd. Zowel u als de heer Vandenberghe stellen de vraag naar de « beslissingsboom ». Verschillende etappes tekenen zich af: optekenen van het verzoek, het filteren, het aanvullen met objectieve informatie-elementen, het voorwerp maken van discussie. In fine moet dit uitmonden in een beslissing onder de verantwoordelijkheid van één enkele persoon die liefst arts is. Dat is mijn innige overtuiging. Op een vliegtuig is er maar één boordcommandant. Ik breek hiermee geen lans voor de medische macht, want dan zou ik zeggen dat de arts beslist en dat hij het advies inwint van anderen als hij daar zin in heeft. Wel nu, dat is niet het geval. Wij verdedigen*

Quant au délai de consultation, pour moi, l'acte euthanasique n'est pas une urgence médicale. Mais on peut être amené à le pratiquer dans l'urgence. C'est ce qui s'est passé dans le deuxième cas que je vous ai rapporté. Cependant, la réflexion, la clarification de « ce qu'on ferait si jamais cela arrivait » avait été entamée bien avant. À l'époque, il n'y avait aucune norme à laquelle se soumettre, donc la consultation était une discussion en équipe. Et dans notre équipe, la discussion est ouverte. Certains trouvent que l'euthanasie n'est pas bien, d'autres disent que c'est bien ... il y a discussion et c'est cela qui est important. Le mot « s'enrichir » d'une discussion, je crois qu'il faut l'accepter. Monsieur Mahoux, les médecins qui sont « l'indépendance médicale » pour reprendre les mots que vous avez utilisés ... L'indépendance médicale, cela sonne un peu paternaliste.

M. Philippe Mahoux. — Je n'ai pas parlé de l'indépendance médicale...

M. Nathan Clumeck. — Mais vous dites que certains médecins défendent l'indépendance médicale ...

M. Philippe Mahoux. — Puisque vous m'attribuez ces propos, je tiens à souligner que je partage évidemment le souci d'un travail d'équipe. Je le dis et je le répète. Cela se trouve d'ailleurs dans le texte de loi. Vous m'attribuez peut-être une intention ou un propos que je ne partage pas. Je dis simplement que, comme in fine, la décision et la responsabilité appartiennent au médecin, le fait de rendre obligatoire — même s'il faut la souhaiter — une consultation de cette nature avec une structure tierce, signifie évidemment alors que quoique la responsabilité finale reste une responsabilité de médecin, la responsabilité serait partagée sur un plan juridique. C'est cela que je voulais dire. Bien entendu, il faut favoriser le travail d'équipe et favoriser au maximum toutes les consultations. Cela figure d'ailleurs dans la proposition de loi.

M. Nathan Clumeck. — Je ne sais pas si, juridiquement, la responsabilité de la décision serait partagée parce que dans nombre d'actes médicaux, le médecin s'entoure d'avis, et s'il commet une faute médicale, il est le seul à l'assumer. Il ne dira pas que ses collègues lui ont dit de faire ceci ou cela. Votre intervention et celle de M. Vandenberghe posent la question de l'arbre décisionnel. Différentes étapes se présentent : il faut recueillir la demande, la filtrer, la compléter par des éléments d'information objectifs, puis la soumettre à une discussion. In fine il faut aboutir à une décision qui relève de la responsabilité d'une seule personne — laquelle devrait être un médecin — il n'y a qu'un commandant de bord dans un avion. C'est ma conviction profonde. Ce n'est pas une défense du pouvoir médical. Celle-ci consisterait à dire que le médecin décide et demande l'avis des autres s'il en a envie. Or, ce n'est pas le cas. On ne défend donc pas le pouvoir médical mais la pluralité des éclairages dans

niet de medische macht maar wel een veelvoud aan invalshoeken in een gegeven besluitvormingsproces. Dat doen wij voortdurend in het leven, ik hoop dat althans, anders dreigen we in het slop te geraken. Voor mij dient de raadpleging vooraf plaats te vinden en als de omstandigheden hoogdringend zijn, dan moet ook de raadpleging hoogdringend zijn. Het merendeel van de gevallen zijn echter geen spoedgevallen. Er is meestal voldoende tijd voor discussie.

Mevrouw Marie Nagy. — *Ik heb de uiteenzetting van Dr. Clumeck aandachtig gevolgd. Ik denk dat hij een belangrijk element van het wetsvoorstel heeft aanvaard, namelijk dat er vandaag een praktijk van euthanasie bestaat waarover moeilijk wordt gepraat. U hebt dat op een zeer open manier gedaan, maar — de vorige hoorzittingen hebben dat bewezen — men praat er normaal niet zo makkelijk over. Er rust een taboe op euthanasie en dat is normaal voor een problematiek die verbonden is met de dood.*

Als ik het goed heb begrepen, bent u geen voorstander van depenalisering, maar verzet u zich niet tegen een wettelijke regeling. Het onderscheid valt moeilijk in rechtstermen te vertalen. Dat neemt echter niet weg dat u erkent dat de praktijk vandaag bestaat en dat hij tegengesteld is aan de strafwet. Als u zegt dat u positief bent ingegaan op een verzoek om euthanasie, dan beweegt u zich in een context van menselijkheid, maar bevindt u zich voor de wet in een lastig parket. We moeten een antwoord vinden. Als ik u goed begrijp, bent u er niet tegen gekant dat er een wettelijke regeling komt. U zult wellicht van mening zijn dat we een ruimere toepassing op tal van onvoorziene situaties in overweging moeten nemen. Dat is misschien een thema voor de evaluatiecommissie, die overigens voorzien is in de wetsvoorstellen. De gevallen waarin mensen geen laatste wilsbeschikking hebben geformuleerd en niet meer in staat zijn zich uit te drukken, kunnen maar moeilijk door de wetgever worden opgelost.

Denkt u dat de raadpleging van het verzorgend team moet worden verplicht? Is dat voor u een voorwaarde om euthanasie te kunnen plegen? Ja of neen? Moet de tekst op dat punt worden geamendeerd?

Ik heb nog twee vragen voor u.

Wenst u dat er aan het Strafwetboek wordt geraakt? Zo niet, hoe kan dan het taboe worden gelicht?

Beschouwt u de raadpleging van het verzorgend team als verplicht? Zo ja, hoe definieert u ze? Wij hebben daarover al talloze discussies gevoerd en ik zou willen weten of men er in een ziekenhuis als het uwe een klare definitie op nahoudt. Hoe kan die kwestie worden geregeld als die definitie er niet is of als men zich buiten een ziekenhuis bevindt?

une décision donnée. C'est ce que l'on fait tout le temps dans la vie, du moins je l'espère, sinon on risque de se trouver dans des impasses. Pour moi, la consultation doit se dérouler avant et si les circonstances nécessitent un acte urgent, il faut le pratiquer en urgence mais, dans la majorité des cas, il n'y a pas d'urgence. On peut prendre le temps de discuter.

Mme Marie Nagy. — J'ai écouté avec beaucoup d'intérêt l'intervention du docteur Clumeck. Je pense qu'il a accepté un élément important de la proposition de loi, à savoir qu'il y a aujourd'hui une pratique d'euthanasie dont il est difficile de parler. Vous l'avez fait de manière très ouverte mais vous accepterez de reconnaître — nous en avons eu la preuve dans les auditions précédentes — que l'on n'en parle pas facilement. C'est un vrai tabou, ce qui est normal puisque cette problématique est liée à la question de la mort.

Si j'ai bien compris, vous ne souhaitez pas qu'on dépénalise mais vous n'êtes pas opposé au fait de légiférer. La distinction est difficile à traduire en droit. Il n'empêche que vous reconnaissez que la pratique existe aujourd'hui et qu'elle est contraire à la loi pénale. Quand vous dites que vous avez accepté de répondre positivement à une demande d'euthanasie, vous êtes dans un contexte d'humanité, mais dans une situation difficile par rapport à la loi. Il faudra trouver une réponse. Si je comprends bien, vous n'êtes pas contre le fait de légiférer. Vous considérez qu'il faut aussi envisager une application plus large à des situations qui ne sont pas prévues, ce qui pourrait s'inscrire dans le cadre de la commission d'évaluation prévue par les propositions. Les cas des personnes qui n'ont pas exprimé une volonté et ne sont plus en état de l'exprimer sont extrêmement difficiles à résoudre pour le législateur.

Pensez-vous qu'il faille rendre obligatoire la consultation de l'équipe soignante? Est-ce pour vous une condition à la possibilité de réaliser une euthanasie? Oui ou non? Le texte doit-il également être amendé sur ce point?

J'ai deux questions à vous poser.

Souhaitez-vous que l'on touche au Code pénal? Dans la négative, comment pourrait-on lever ce tabou?

Par ailleurs, considérez-vous la consultation de l'équipe soignante comme obligatoire? Et dans l'affirmative, comment la définissez-vous? Nous avons en effet déjà eu de nombreuses discussions à ce sujet et je souhaiterais savoir si, dans un hôpital comme le vôtre, vous en avez une définition claire. Si cette définition n'existe pas ou si l'on se trouve en milieu extrahospitalier, comment régler cette question?

De heer Nathan Clumeck. — *Mijns inziens moet de raadpleging van het verzorgend team verplicht worden gemaakt. In teveel ziekenhuizen heerst er een paternalistische verhouding tussen de arts en de zieke en tussen de arts en zijn team. Ik denk nochtans dat het paternalisme tot de geschiedenis van de geneeskunde behoort. Vandaag ontwikkelt zich een relatie van partnerschap. In dit opzicht hebben de Angelsaksische landen een voorsprong op ons. De arts en de patiënt zijn partners. Vandaag kan gelijk welke patiënt op Internet een lijst van medicamenten en therapeutische voorstellen lanceren en vragen waarom men ze hem niet toedient. Het gevaar bestaat er natuurlijk in dat een en ander wordt verspreid zonder enige wetenschappelijke homologatie! Vijftien jaar geleden kon men zich dergelijke situatie niet voorstellen. De patiënt betuigde zijn dank aan de arts en stelde geen vragen over diens therapeutische keuzes. Vandaag circuleert de informatie buitengewoon snel en niemand heeft nog het alleenrecht op absolute en universele kennis. Dat bestaat niet meer! Als om het even wie moet de arts in alle nederigheid aanvaarden dat zijn kennis kan worden verrijkt door contacten met andere mensen.*

Uit de geest van het voorliggende wetsvoorstel en uit de discussies die u hebt gevoerd, komt de palliatieve zorg duidelijk naar voor als een belangrijk alternatief en zelfs als een voorafgaande aan euthanasie. Welnu, palliatieve zorg kan niet zonder een team. Het gaat per definitie om teamwork.

In mijn ziekenhuis werkt er een mobiel team voor palliatieve verzorging. Wanneer dit team op een eenheid aankomt, is de chirurg meestal van zeven uur 's ochtends in de operatiezaal en als gesprekspartners heeft het mobiel team voor palliatieve verzorging de verpleegsters en de kinesitherapeut, voor zover die op dat ogenblik aanwezig is. Als men die mensen als meiden voor alle werk beschouwt of als uitvoerders die geen recht van spreken hebben, hoe kunnen zij dan in dialoog treden met het team voor palliatieve verzorging? Hoe kunnen zij bijvoorbeeld zeggen: « De dame op die kamer stelt het niet zo best. Zij heeft een slechte nacht gehad. De medicamenten die u hebt voorgeschreven, hebben geen effect gehad. Zij is angstig en de familie vraagt naar u. » Natuurlijk gaat het om teamwork. Voor mijn part verdient de definitie van een verzorgend team meer dan één debat; voor de definitie zou men zich kunnen baseren op bepaalde begrippen die het RIZIV aanwendt, zoals de MVG, de minimale verpleegkundige gegevens. Moet bijvoorbeeld diegene die de MVG invult deel uitmaken van het verzorgende team?

De voorzitter. — *Wat betekent MVG precies?*

De heer Nathan Clumeck. — *Iedere zieke wordt toevertrouwd aan een verpleegster die gelast is met het noteren van alle prestaties die zij heeft geleverd. Die prestaties worden gecodeerd. Die codering maakt*

M. Nathan Clumeck. — *À mon avis, la consultation de l'équipe soignante devrait être impérative. Il y a trop d'hôpitaux où la relation entre le médecin et son malade et celle entre le médecin et son équipe sont de type paternaliste. Je pense que le paternalisme appartient à l'histoire de la médecine. Aujourd'hui, la relation qui s'établit est une relation de partenariat. Et à cet égard, les pays anglo-saxons sont en avance sur nous. Le médecin et le patient sont des partenaires. Avec l'Internet, aujourd'hui n'importe quel patient peut se présenter avec une liste de médicaments et de propositions thérapeutiques — dont le danger réside dans le fait qu'elles sont diffusées sur l'Internet sans aucune validation scientifique! — et demander pourquoi on ne les lui administre pas. Une telle situation était inimaginable il y a quinze ans: le patient remerciait son médecin et ne posait pas de question sur ses choix thérapeutiques. Actuellement, l'information circule de manière extraordinaire et plus personne n'est détenteur d'un savoir absolu et universel. Cela n'existe plus! Le médecin doit accepter comme n'importe qui, en toute modestie, que son savoir puisse être enrichi par le contact avec d'autres personnes.*

Quant au deuxième point, dans l'esprit de votre proposition de loi et lors des discussions que vous avez eues ici, vous avez clairement situé les soins palliatifs comme une alternative importante, voire préalable, à l'euthanasie. Or, vous ne pouvez pas imaginer des soins palliatifs sans une équipe. Il s'agit, par définition, d'un travail d'équipe.

Mon hôpital compte une équipe mobile de soins palliatifs. Quand celle-ci arrive dans une unité, le chirurgien est le plus souvent en salle d'opération depuis sept heures du matin, et les interlocuteurs de l'équipe mobile de soins palliatifs sont les infirmières ou le kinésiste, s'il est présent à ce moment-là. Si on considère ceux-ci comme des bonnes à tout faire ou des exécutants qui n'ont pas le droit à la parole, comment peuvent-ils dialoguer avec l'équipe de soins palliatifs? Comment peuvent-ils dire par exemple: « Vous savez, la dame de telle chambre ne va pas bien. Elle a passé une mauvaise nuit. Les médicaments que vous avez prescrits ne donnent pas de résultat. Elle est angoissée et la famille vous demande. » C'est, bien sûr, un travail d'équipe. Pour moi — cela mériterait des débats —, la définition de l'équipe soignante pourrait se fonder sur certains concepts repris par l'INAMI, comme le résumé infirmier minimum — le RIM. Devrait-on considérer que fait partie de l'équipe soignante celui qui remplit le RIM?

M. le président. — *Qu'est-ce que le RIM?*

M. Nathan Clumeck. — *Chaque malade est attribué à une infirmière qui est chargée de noter tous les actes qu'elle a effectués. Ces derniers sont encodés. L'encodage permet de définir une lourdeur des soins*

het mogelijk het gewicht van de zorgen te bepalen, die dan worden geanalyseerd door het RIZIV die er punten aan toekent die bepalend zijn voor het verhogen of het verlagen van de ligdagprijs in het ziekenhuis. De idee is dat er geen geld mag worden besteed aan lichte taken, als dat geld elders nodig is. De MVG-codering vormt dus een instrument voor het dagelijks ziekenhuisbeheer. De verpleegster die de MVG invult, maakt dus zeker deel uit van het verzorgende team, maar moet zij de enige zijn? Moet men er ook de kinesitherapeut bij betrekken die de zieke masseert, hem doet bewegen, naar hem luistert?

Het ligt voor de hand dat de patiënt niet hetzelfde vertelt aan de verpleegster die hem om zeven uur 's ochtends komt wassen, dan aan de arts die even langs loopt op de middag, tussen twee zeer belangrijke technische prestaties door. De arts moet vernemen wat de verpleegster heeft opgevangen en omgekeerd. Als er geen confrontatie is tussen wat er wordt verteld, dan heersen er verwarring en conflicten in de teams. De problemen ontstaan bij gebrek aan communicatie. Over een team beschikken, dat betekent de communicatie onderhouden. Dat vergt inspanningen en een leerproces. In ons ziekenhuis worden daarom cursussen gegeven in communicatie. Communiceren, dat kan men leren en de meeste grote multinationale ondernemingen beschikken over experts terzake en organiseren er seminaries over. Wij verwaarlozen het fundamentele aspect dat communicatie toch is. Het team moet dus draaien rond de definitie van wat moet worden gedeeld en wat moet worden gecommuniceerd.

Mevrouw Marie Nagy. — *Is dat niet uitzonderlijk omdat uw ziekenhuis toch aan de spits staat?*

De heer Nathan Clumeck. — *Neen. Het probleem doet zich overal voor: in kleine structuren, bij verenigingen van huisartsen die op huisbezoek gaan bij hun patiënten, enz. Ik denk dat de communicatie niet het voorrecht is van de grote universitaire ziekenhuizen.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Net als u, mijnheer Clumeck, ben ik van oordeel dat een wet niet op zich kan worden uitgedacht, maar dat ze in een precieze context moet worden uitgewerkt. Over die precieze context had ik u graag ondervraagd. Wij voelen aan dat de medische praktijk in volle evolutie is, dat men pas begonnen is met het voeren van een meer open dialoog met het verplegend en het verzorgend personeel in het algemeen of met de teams voor palliatieve zorg in precieze gevallen.*

Momenteel worden de patiënten nog niet met dit soort geneeskunde geconfronteerd. Vandaag staan ze nog tegenover een zeer machtige geneesheer en tegenover relatief machtige verzorgingsteams zelfs al is hun

qui est analysée par l'INAMI pour vous accorder des points en fonction desquels on augmente ou diminue le prix de la journée d'hospitalisation. On essaie ainsi de ne pas vous accorder de l'argent pour effectuer des tâches légères alors que ces sommes seraient nécessaires ailleurs. Donc, le RIM fait partie de la gestion journalière d'un hôpital. L'infirmière qui remplit le RIM fait certainement partie de l'équipe mais faut-il se limiter à elle? Faut-il y inclure le kinésiste qui passe du temps à masser le malade, à le faire bouger, à l'entendre?

Il est évident que ce que dit un patient à sept heures du matin à l'infirmière qui vient le laver n'est pas du tout identique à ce qu'il dit à midi au médecin qui passe entre deux actes techniques extrêmement importants. Le médecin doit entendre ce que l'infirmière a recueilli et vice versa. S'il n'y a pas confrontation de ce que l'on dit, il y a confusion et conflit dans les équipes. Les problèmes proviennent du manque de communication. Avoir une équipe, c'est établir la communication. Cela nécessite des efforts, un apprentissage. Dans notre hôpital, nous sommes en train de donner des formations en communication. La communication, cela s'apprend et la majorité des grandes multinationales ont des experts et organisent des séminaires dans ce domaine. Nous négligeons cet aspect fondamental qu'est la communication. L'équipe doit donc tourner autour de la définition de ce qui doit se partager et ce qui doit se communiquer.

Mme Marie Nagy. — *N'est-ce pas exceptionnel parce qu'il s'agit d'un hôpital de pointe?*

M. Nathan Clumeck. — *Non, je ne pense pas que ce soit exceptionnel parce qu'il s'agit d'un hôpital de pointe. Cela existe dans des petites structures, au sein d'associations de médecins généralistes qui rendent visite à leurs patients à domicile, cela existe dans des associations de soins à domicile. Je pense que la communication n'est pas l'apanage des grands hôpitaux universitaires.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Comme vous, Monsieur Clumeck, je crois qu'une loi ne peut pas s'imaginer en elle-même mais qu'elle doit se penser dans un contexte précis. C'est par rapport à ce contexte précis que je voudrais vous interroger. On sent que les pratiques médicales sont en pleine évolution, que le dialogue plus ouvert avec le personnel infirmier et soignant de manière générale ou les équipes de soins palliatifs dans des cas précis est une pratique qui commence seulement.*

Actuellement, les patients ne sont généralement pas encore confrontés à ce type de médecine-là. Aujourd'hui, ils sont encore face à un médecin très puissant et à des équipes soignantes relativement puis-

verhouding met de arts veranderd. Wij moeten terdege rekening houden met deze situatie.

Als inwoner van Brussel zit ik met vragen over de multiculturele bevolking waarmee u op Sint-Pieters in contact komt. Deze patiënten hebben af te rekenen met communicatieproblemen, al was het maar omwille van de taal, en begrijpen niet goed welke zorgen men hen verstrekt. Ik zou graag vernemen hoe u het effect inschat van een wet die een overvloed van macht geeft aan de arts, zij het op verzoek van de patiënt. Uiteindelijk beslist toch de arts of hij al dan niet op het verzoek ingaat. Hoe moet volgens u een dergelijke wet vandaag worden geconcipieerd opdat ze zou passen in het huidige medische kader en rekening houden met de gangbare praktijken?

Ten tweede, heeft professor Vincent tijdens de hoorzitting verklaard dat de patiënten in de meerderheid van de gevallen niet bij bewustzijn zijn of dat de heldere momenten alleszins moeilijk te onderscheiden zijn. Wat denkt u van het grensgeval waarin een verzoek wordt geformuleerd wanneer moeilijk valt uit te maken of de patiënt al dan niet bij bewustzijn is? Hoe plaatst u in de dagdagelijkse medische praktijk begrippen als de bewuste, handelingsbekwame patiënt en het herhaald verzoek waarvan sprake in het wetsvoorstel?

Ten slotte, zelfs als deze wetgeving beperkt zou blijven tot verzoeken van patiënten bij volle bewustzijn, welke gevolgen zou ze dan hebben voor de medische praktijk in alle andere gevallen waarop de wet niet van toepassing zou zijn?

De heer Nathan Clumeck. — *Het bestuderen van het effect van een wetgeving op dat vlak zou de moeite lonen. Sommige bevolkingsgroepen zouden mijns inziens, vanuit cultureel oogpunt, zeer moeilijk begrijpen wat er wordt voorgesteld.*

Om even terug te komen op het ziekenhuis als plaats om te sterven: weet u dat bij het begin van deze eeuw de ziekenhuizen van de openbare onderstand als te mijden werden aangezien omdat het crepeerkokken waren? De verzorging was er inderdaad verschrikkelijk, de behandelingen afschuwelijk en men liep er tal van infecties op. Ik herinner u eraan dat de kraamkoorts van de ene gynaecoloog op de andere overging omdat zij hun handen niet wisten tussen twee bevallingen of als ze uit de dissectiekamer kwamen. Vrouwen waren doodsbang om te worden overgebracht naar het ziekenhuis, dat beschouwd werd als het crepeerkok voor het gewoon volk. Geleidelijk aan is het beeld van het openbaar ziekenhuis geëvolueerd, met name vanaf het moment dat de universiteiten erin hebben geïnvesteerd en er professoren werden opgenomen die voorheen alleen in hun privé-kabinet ontvingen. De heer Monfils zou wellicht zeggen: « Vous refaites encore l'Histoire ». Het is niet-temin belangrijk.

santes également même si elles ont un autre type de rapports avec le médecin. Nous devons donc être très attentifs à cette situation.

En tant que Bruxelloise, je me pose des questions à propos de la population multiculturelle que vous rencontrez à Saint-Pierre. Ces patients éprouvent des difficultés à communiquer, ne fût-ce qu'au niveau de la langue, et à bien comprendre ce dont il s'agit quand on les soigne. Je voudrais savoir comment vous imaginez l'impact d'une telle loi qui donne énormément de pouvoir au médecin, même si c'est à la demande du patient. C'est en effet le médecin qui va décider s'il répond ou non à la demande. Comment pensez-vous qu'une telle loi peut être conçue concrètement aujourd'hui dans le cadre médical actuel et étant donné les pratiques actuelles?

Deuxièmement, le professeur Vincent a dit lors de son audition que dans la majorité des cas, il s'agit de patients inconscients ou pour lesquels il est extrêmement difficile de distinguer les moments de conscience. Que pensez-vous dès lors d'une demande exprimée dans un tel contexte où la frontière entre conscience et inconscience est très difficile à cerner? Comment situez-vous dans la pratique médicale de tous les jours les notions de patient capable, conscient et de demande répétée dont parle le projet de loi?

Enfin, quelle pourrait être la conséquence d'une telle législation, même si elle est limitée à une demande dans le cas de malades conscients, sur la pratique médicale dans tous les autres cas qui ne sont pas visés par la loi?

M. Nathan Clumeck. — L'impact d'une législation en la matière vaudrait la peine d'être étudié. À mon sens, certaines populations comprendraient très mal, culturellement, ce que l'on propose.

Pour en revenir à l'hôpital comme « lieu de mourir », savez-vous qu'au début du siècle, les hôpitaux de l'assistance publique étaient considérés comme des lieux à éviter parce qu'ils étaient des mouiroirs? En effet, les soins y étaient épouvantables, les traitements déplorables et on y contractait un tas d'infections. Je vous rappelle que la fièvre puerpérale se transmettait d'un gynécologue à l'autre car ceux-ci ne se lavaient pas les mains entre deux accouchements et un passage en salle de dissection. La hantise des femmes était d'être amenées à l'hôpital, considéré comme le mouiroir du petit peuple. Progressivement, l'image de l'hôpital public s'est modifiée, notamment au moment où les universités y ont investi et où l'on y a intégré les professeurs qui auparavant pratiquaient uniquement dans le privé. M. Monfils aurait dit: « Vous refaites encore l'histoire. » Mais cela est important.

De zieke mag geen ander beeld krijgen van het ziekenhuis omdat een wet wordt goedgekeurd, hoe steekhoudend deze in werkelijkheid ook mag zijn. Sommige van mijn Afrikaanse patiënten staan zeer weigerachtig tegenover een opname in het ziekenhuis als ik tuberculose bij ze diagnosticeer. In hun onderbewuste komt een opname voor tuberculose overeen met een terdoodveroordeling. In hun land zijn familieleden zonder enige behandeling aan tuberculose gestorven omdat die behandeling niet voorhanden of gewoon te duur was. Wij moeten dus de tijd nemen om hen uit te leggen dat ze zullen worden verzorgd in het ziekenhuis en dat ze zullen genezen.

De heer Philippe Mahoux. — *Vele families en zieken vrezen het ziekenhuis wellicht om de redenen die u aangeeft, maar vooral ook uit angst voor therapeutische hardnekkigheid. Zij vrezen dat men hen in het ziekenhuis zorgen zal verstrekken en blijven verstrekken zonder rekening te houden met de pijn. Dat is een belangrijk gegeven voor ons debat.*

De heer Nathan Clumeck. — *Ik ben tevreden dat u dat probleem opwerpt. Het is niet omdat men zich bezondigt aan therapeutische hardnekkigheid dat euthanasie een alternatief wordt. Men moet de strijd aanbinden met de therapeutische hardnekkigheid. Als ik aandring op een breder debat en een globale bezinning, dan moeten deze mijns inziens ook betrekking hebben op de therapeutische hardnekkigheid en op de eenheden voor intensieve verzorging. Het is duidelijk dat we vandaag met alle mogelijkheden van transplantatie, van technologische verlenging, van substitutie van organen door machines, bij de « bionische mens » uitkomen. De medische spijsttechnologie noopt ons tot nadenken over de therapeutische hardnekkigheid. We zouden de zogenaamde « onbeduidende prestaties » moeten definiëren, die nu aan eenieders persoonlijke appreciatie worden overgelaten.*

U moet nochtans weten, mijnheer Mahoux, dat de eenheden voor intensieve zorg met werk overstelpt zijn. Het probleem is dat er bedden moeten worden vrijgemaakt. Ik kan het u verzekeren. Men heeft dat kunnen vaststellen bij de griepedemie in Engeland. Dit land is minder goed uitgerust dan België en beschikt over een minder goed verzorgingssysteem. De eenheden voor intensieve zorg waren volledig overladen en zieken stierven in de gangen aan nochtans geneesbare infecties. Ik wil niet beweren dat de therapeutische hardnekkigheid niet de overhand krijgt, maar ik denk wel dat men zich bij de eenheden voor intensieve zorg bewust wordt zowel van de onbeduidende prestaties als van de indicaties voor reanimatie.

Over de grens tussen de begrippen « bij bewustzijn » en « buiten bewustzijn » maak ik mij ongerust. Ik denk dat men de huidige wetgeving moet beperken tot de uitzonderlijke gevallen die aan een evaluatie moeten worden onderworpen. Er bestaat een belang-

Il ne faut donc pas que la perception de l'hôpital par le malade change à l'occasion d'une loi dont le bien-fondé peut être réel. Certains de mes patients africains ont des réticences énormes à se faire hospitaliser avec un diagnostic de tuberculose. Vous me direz que cette maladie se soigne, mais dans l'inconscient de ces gens, avoir la tuberculose et se faire hospitaliser, cela équivaut presque à une condamnation à mort. En effet, des membres de leur famille sont morts de tuberculose dans leur pays, sans traitements parce que ces derniers n'existaient pas ou étaient trop chers. Nous devons donc passer du temps à leur expliquer que l'hôpital va les soigner et qu'ils ressortiront guéris.

M. Philippe Mahoux. — *La crainte de beaucoup de familles et de malades par rapport à l'hôpital, c'est probablement celle que vous décrivez, mais c'est celle surtout de l'acharnement thérapeutique. Leur crainte, c'est qu'à l'hôpital, on leur donne des soins et on les prolonge sans prendre en compte la douleur. Il s'agit là d'un élément important de notre débat.*

M. Nathan Clumeck. — *Je suis heureux que vous ayez soulevé ce problème. Ce n'est pas parce que l'on pratique l'acharnement thérapeutique que l'euthanasie doit être une solution alternative. Il faut lutter contre l'acharnement thérapeutique. Quand je dis qu'il faut un débat plus large, une réflexion globale, à mes yeux, celle-ci doit également inclure l'acharnement thérapeutique et les unités de soins intensifs. Il est clair qu'actuellement, avec toutes les possibilités de transplantations, de prolongations technologiques, de substitutions d'organes par des machines, on arrive à l'« homme bionique ». La haute technologie médicale nécessite une réflexion sur l'acharnement thérapeutique. Il faudrait définir ce que l'on appelle les « actes futiles », ceux-ci étant pour l'instant laissés à l'appréciation de chacun.*

Cependant, vous devez savoir, Monsieur Mahoux, que les unités de soins intensifs sont débordées. Le problème qui se pose, c'est qu'il faut libérer des lits. Je puis vous le garantir. On a pu en voir la caricature en Angleterre pendant l'épidémie de grippe. Dans ce pays sous-équipé par rapport à la Belgique et dont le système de santé est moins bon que le nôtre, on a vu les unités de soins intensifs complètement débordées et les malades laissés dans les couloirs mourir d'infections pourtant soignables. Par conséquent, sans dire que l'acharnement thérapeutique n'est pas prévalent, je pense qu'il y a une prise de conscience, par les unités de soins intensifs, des actes futiles et des indications de réanimation.

En ce qui concerne la frontière entre les notions de conscience et d'inconscience, je suis inquiet. Je pense qu'il faut limiter la législation actuelle aux cas exceptionnels qui feraient l'objet d'une évaluation. Il existe une zone grise importante dont personne ne peut

rijke grijze zone waarvan niemand de uitgestrektheid kan bepalen. Daarom is een tussenperiode van evaluatie fundamenteel. Deze moet echt in acht worden genomen. Ook voor de abortus was er sprake van zulk een periode, maar er kwam geen evaluatie. Bovendien moet er enerzijds een duidelijke definitie komen evenals de publicatie van de resultaten, anderzijds de omzetting hiervan in daden.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Denkt u echt dat de artsen in de ziekenhuizen vandaag bereid zijn om een dergelijke evaluatie te maken? Is men bereid klaarheid scheppen in de toestand en de praktijken rond het levenseinde? Ik ben er niet zeker van dat een wet de artsen ertoe kan brengen om tot een evaluatie over te gaan. In de hospitalen heeft men er blijkbaar nog altijd moeite mee om precies te zeggen wat men doet.*

De voorzitter. — *De heer Clumeck is directeur van een ziekenhuis. Hij zal ons zeggen of dat in zijn ziekenhuis ook zo is.*

De heer Nathan Clumeck. — *U hebt volkomen gelijk. Die moeilijkheid bestaat, maar ze heeft te maken met het taboe dat op het onderwerp rust en met het risico voor vervolging. De juridische ingenieurs moeten daarvoor de geschikte formule vinden. Het zou bijvoorbeeld kunnen gaan om een tekst die dekking biedt voor de arts en bescherming aan de patiënt. In ruil hiervoor zou een voorafgaande verklaring worden geëist. Zij zou de arts opleggen om in alle rust en zonder zich beoordeeld te voelen een synthese te maken, met het oog op het delen van zijn ervaring. Dat is niet het geval met de verklaring a posteriori in Nederland. Niemand deelt er wat met iemand. Zo komt men tot situaties als deze die voor enkele weken werden beschreven in de *New England Journal of Medicine*. Zo stelt men vast dat 16 à 20% van de zieken die een beroep doen op de medisch begeleide zelfmoord niet sterven op het ogenblik van de uitvoering ervan. Zij mislukken en de arts moet in allerijl bijspringen om een patiënt in doodstrijd te helpen. Geen enkele informatie wordt uitgewisseld. Ons land zou de weg kunnen openen naar een nieuwe benadering van de euthanasiepraktijk. Onze Franse vrienden zijn daarover trouwens ten zeerste bezorgd. Zij maken zich erover ongerust dat België als eerste land ter wereld euthanasie uit het strafrecht zou halen. Ze zijn desalniettemin voorstander van een grondige bezinning over het wetgevend werk en van een instrumentarium om een stand van zaken op te maken, om het probleem te evalueren en om een publiek debat te voeren.*

De heer Paul Galand. — *Dokter, ik dank u voor uw getuigenis. Ik dank ook de patiënten die middels uw bijdrage ons denkwerk verrijken. U hebt het opstarten van een dienst voor palliatieve zorg meege maakt. U bent dus een pionier geweest op dat vlak. Vindt u op grond van uw ervaring dat we ons in de ziekenhuisstructuur moeten oriënteren naar mobiele*

déterminer l'étendue. C'est pourquoi une période intermédiaire d'évaluation est fondamentale. Mais elle doit vraiment être respectée. En effet, une telle période avait été envisagée pour l'avortement mais rien n'a été évalué. De plus, il est nécessaire d'assurer une définition et une publication des résultats ainsi que leur transformation en actes.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Pensez-vous vraiment qu'aujourd'hui, dans les hôpitaux, les médecins sont prêts à procéder à ce type d'évaluation? Est-on disposé à clarifier la situation et les pratiques de fin de vie? Je ne suis pas certaine qu'une loi amènerait les médecins à procéder à une évaluation. Dans les hôpitaux, on éprouve encore des difficultés à dire ce que l'on fait.*

M. le président. — *Monsieur Clumeck est directeur d'hôpital. Il va nous dire si c'est possible chez lui.*

M. Nathan Clumeck. — *Vous avez tout à fait raison. Cette difficulté existe mais elle est liée au fait que le sujet est tabou et qu'il existe des risques de poursuites. Il revient aux ingénieurs juridiques de trouver la bonne formule. Il s'agirait par exemple d'un texte qui met le médecin à l'abri et qui protège le patient. En échange, une déclaration préalable serait exigée. Elle obligerait le médecin à établir une synthèse, calmement, sans se sentir jugé, dans le but de partager son expérience. Ce n'est pas le cas de la déclaration a posteriori en Hollande. Personne n'y partage rien avec personne. On en arrive alors à des situations telles que celles relatées voici quelques semaines dans le *New England*. On y constate qu'entre 16 et 20% des malades qui recourent au suicide médicalement assisté ne meurent pas au moment de la pratique. Ils se ratent et le médecin doit intervenir dans la précipitation afin d'aider un patient agonisant. Aucune information n'est échangée. Notre pays pourrait ainsi ouvrir une voie nouvelle dans la manière dont on aborde le problème de la pratique euthanasique. Nos amis français sont d'ailleurs très soucieux de cela. Ils s'inquiètent du fait que la Belgique pourrait devenir le premier pays au monde qui introduirait une dépénalisation de l'euthanasie. Toutefois, ils sont preneurs d'une réflexion législative et des instruments permettant un état des lieux, une évaluation du problème et une ouverture de la parole.*

M. Paul Galand. — *Docteur, je vous remercie pour vos témoignages. Je remercie également les patients qui, par votre truchement, viennent nourrir notre réflexion. Vous avez vécu la mise en place d'une structure de soins palliatifs. Vous avez donc été un pionnier en la matière. Selon votre expérience, faut-il s'orienter vers des équipes mobiles, des lits spécifi-*

teams, specifieke bedden, of beide? Wij discussiëren immers ook over twee wetsvoorstellen betreffende de palliatieve zorg.

Bij de verzoeken tot euthanasie kunnen er problemen van ambivalentie rijzen. Die verzoeken moeten worden «gedecodeerd». Aan welke voorwaarden moet de voorbereiding en de werking van de teams voldoen om het hoofd te kunnen bieden aan dergelijke moeilijke situaties? Hoe moeten de teams zijn samengesteld? Welke artsen wenste u in uw team op te nemen en welk toezicht wenste u dat er op uw team wordt uitgeoefend?

De Amerikaanse studie die u hebt geciteerd, toont aan dat het gevoel van wanhoop het eigenlijke verschil maakt. Over welke vaardigheden moeten de medische teams beschikken om deze problemen aan te kunnen en om de bescherming van de patiënt te verzekeren? U hebt het gehad over de prestatie-index die aan de ziekenhuizen wordt opgelegd voor de hospitalisatieduur en de bezetting van de bedden. De verpleegsters lieten ons weten dat de werklast in die jaren groter was en heel wat stress met zich bracht. Als de teams moeten voldoen aan de criteria uit de voorgaande vragen, zouden de prestatie-indices dan niet op een andere manier moeten worden benaderd vooral als de situatie voor de teams leefbaar moet blijven terwijl ze naar de patiënten kunnen luisteren en hun vragen decoderen?

De heer Nathan Clumeck. — *Aanvankelijk werd gedacht aan eenheden met bedden voor palliatieve zorg. Wij hebben echter aangedrongen op een modiel team. Waarom moeten er zowel mobiele teams zijn als bedden voor palliatieve zorg? Ik denk dat de benadering «palliatieve zorg» past in een bepaalde cultuur. Het opzet is om in heel het ziekenhuis via de «palliatieve zorg» aan pijnbeheersing te doen en niet alles over te laten aan superspecialisten die de absolute kennis in pacht hebben. Dat veronderstelt een mobiel team dat een ander licht kan werpen op de dingen door een eigen specifieke benadering.*

Op dat vlak valt er nog een pak werk te verrichten. Wij koesteren nog a-priori's en vooroordelen ten aanzien van morfine. Ik heb een gezaghebbende figuur horen protesteren tegen een project voor pijnbeheersing omdat aldus toxicomanie in de hand zou worden gewerkt. Ik verzeker u dat ik niets verzin: pas enkele dagen geleden heb ik die stelling horen verdedigen. Er moet dus nog heel wat gebeuren om de middelen voor pijnbeheersing aanvaardbaar te maken. In Frankrijk botst men frontaal op het morfinetaboe en op de vrees om de mensen toxicomaan te maken. Een team maakt het mogelijk dat de cultuur van de palliatieve zorg zich doorheen de instelling verbreidt. De bedden voor palliatieve verzorging maken de groepering mogelijk als bedden met een bijzondere index die eigenlijk buiten de ziekenhuisnormen moeten vallen. De bedden voor palliatieve verzorging zouden het ziekenhuis

ques, voire les deux dans les structures hospitalières? Dans l'ensemble des hôpitaux? Nous discutons en effet aussi de deux propositions de loi relatives aux soins palliatifs.

Des problèmes d'ambivalence peuvent surgir dans les demandes d'euthanasie. Un «décodeage» des ces demandes est nécessaire. Quels sont les conditions de préparation et de fonctionnement d'une équipe afin qu'elle puisse faire face à ces situations difficiles? Quelle devrait être la composition des équipes? Qu'avez-vous souhaité comme médecins et comme mode de supervision au sein de votre propre équipe?

L'étude américaine que vous avez citée montre que ce qui fait la différence, c'est le sentiment de désespérance. Quelles compétences doivent posséder les équipes médicales pour pouvoir aborder ces questions et assurer la protection du patient? Vous avez parlé de l'indice de performance imposé aux hôpitaux concernant la durée de l'hospitalisation et l'occupation des lits. Des infirmières nous ont dit que de ces années-là datait une plus grande charge de travail pour elles, engendrant un stress important. Si les équipes doivent pouvoir répondre aux critères des questions précédentes, que faudrait-il éventuellement modifier dans cette façon d'aborder les indices de performance pour rencontrer les nécessités en matière de viabilité, d'écoute et de décodeage au sein des équipes?

M. Nathan Clumeck. — Il était primitivement prévu des unités de lits de soins palliatifs. Nous avons demandé une équipe mobile. Pourquoi faut-il à la fois des équipes mobiles et des lits de soins palliatifs? Je pense que l'approche «soins palliatifs» fait partie d'une culture. L'objectif est d'avoir dans tout l'hôpital une approche de la douleur, une approche «soins palliatifs», plutôt que des hyperspécialistes détenteurs d'un savoir absolu. Cela implique l'existence d'une équipe mobile qui éclaire les réalités par une autre approche.

Sur ce plan, il reste un travail énorme à accomplir. Nous avons encore des *a priori* et des préjugés au sujet de la morphine. J'ai entendu l'une ou l'autre personne de grande réputation s'insurger contre un projet de lutte contre la douleur en estimant que cette façon d'agir aboutirait à faire des toxicomanes. Je vous assure que je n'invente rien; ces propos ont été tenus voici quelques jours. Il y a donc un énorme travail à faire en termes de dédramatisation des moyens de lutte contre la douleur. En France, ils se heurtent très fort au tabou de la morphine, à la peur de rendre les gens toxicomanes. Une équipe permet à une culture de soins palliatifs de se répandre dans l'institution. Quant aux lits de soins palliatifs, ils autorisent le regroupement dans des lits avec des indices particuliers devant être sortis de la norme hospitalière. Les lits soins palliatifs pourraient entraîner l'hôpital dans

immers deficitair kunnen maken. Zo zou een hospitalisatie in een ziekenhuis als Sint-Pieters bijvoorbeeld gemiddeld zeven dagen mogen duren, maar de mensen blijven wel twee à drie maanden op de afdeling palliatieve zorg. Er is bijgevolg nood aan normen die perfect zijn afgestemd op de pathologie. Hierover wordt momenteel onderhandeld met het RIZIV en het ministerie voor Sociale Zaken. Het team dat instaat voor het opvangen van de patiënt, moet daarvoor opgeleid zijn. Wij hebben een en ander al doende moeten leren. Er werd een beroep gedaan op psychologen van buitenshuis om het team te begeleiden. Destijds overleden er één à twee patiënten per week. De werksfeer op de dienst was niet aangenaam en de mensen incasseerden, incasseerden, incasseerden, ... De enige manier om overeind te blijven, bestond erin te praten. Wij hebben dus teamvergaderingen georganiseerd en aan begeleiding gedaan. Dat was niet het ideaal. Er zijn problemen gerezen, sommige mensen zijn vertrokken en nieuwe zijn gearriveerd. Kortom het personeel moet worden opgeleid. Opleiding is fundamenteel voor wie zich in de palliatieve zorg lanceert. Misschien zou er over die opleiding wel eens wat grondiger mogen worden nagedacht.

De aangehaalde studie over de vertwijfeling en de wanhoop lijkt me interessant want ze toont aan dat bij mensen met een zelfde handicap, sommigen een positieve kijk op de toekomst hebben en anderen een negatieve. Ik was enorm verrast over de acteur die Superman heeft gespeeld en vandaag aan de vier ledematen verlamd is: hij mag dan een gespijste bankrekening hebben en een grote uitstraling, maar het doet mij iets dat hij vecht en niet vertwijfeld is. Bovendien kan zijn toestand dank zij de vorderingen van de geneeskunde worden verbeterd, en wel door een bionische ingreep: men zou namelijk computerschakelingen in de hersenen inplanten om de spieren te stimuleren. Wat enkele jaren geleden nog science fiction was, kan vandaag worden verwezenlijkt.

Laten we het geval nemen van iemand die aan laterale amyotrofische sclerose lijdt, verlamd is, maar moeilijk ademhaalt en diep vertwijfeld is; zijn lijden is moreel, hij is ongeneeslijk ziek. Zelfs tien psychiaters kunnen daar niets aan verhelpen. Als dezelfde patiënt die morele vertwijfeling te boven komt, zal hij strijdbaar zijn en niet om euthanasie verzoeken. We kunnen daar niets aan doen, dat is nu eenmaal de aard van de mens.

Maar men moet een vraag om euthanasie niet altijd letterlijk nemen. Ik ben niet de eerste om dat te zeggen. Maar de middelen moeten wel correct over de mensen worden verdeeld. Het zou niet normaal zijn dat patiënt A een beroep kan doen op een kinesitherapeut, over een televisie beschikt, over een zuurstofmasker, over een watermatras om doorligwonden te voorkomen en dus niet vertwijfeld is, terwijl in het geval van patiënt B, het bed eenmaal in de week wordt verfrist, de kinesitherapeut van tijd tot tijd langs-

un déficit. Un hôpital comme Saint-Pierre, par exemple, doit se situer dans une durée d'hospitalisation moyenne de sept jours alors que les gens séjournent deux ou trois mois en soins palliatifs. Par conséquent, il faut des normes qui correspondent exactement à la pathologie. À cet égard, je crois que des négociations sont en cours avec l'INAMI et le ministère des Affaires sociales. L'équipe qui décode ou qui reçoit le patient doit être formée. Nous avons été formés sur le tas. On a fait venir des psychologues extérieurs pour superviser l'équipe. À l'époque, nous avions entre un et deux malades par semaine qui décédaient. L'ambiance n'était pas gaie dans le service, les gens encaissaient, encaissaient, encaissaient ... La seule manière de tenir, c'était de parler. Nous avons donc organisé des réunions d'équipe, nous avons supervisé. Ce n'était pas l'idéal. Il y a eu des problèmes; des gens sont partis, d'autres sont arrivés. Bref, il faut que le personnel soit formé. La formation est à mes yeux fondamentale quand on lance un projet de soins palliatifs. Il faudrait d'ailleurs peut-être réfléchir davantage à cette formation.

L'étude sur la désespérance me paraît intéressante parce qu'elle montre que, parmi des gens ayant un même niveau de handicap, certains ont une bonne vision de l'avenir et d'autres en ont une mauvaise. Je suis profondément émerveillé et bouleversé par l'acteur ayant joué Superman et qui est aujourd'hui quadriplégique; il est vrai qu'il a un compte en banque conséquent, une aura mais il se bat et il n'est pas dans un état de désespérance. En outre, les progrès de la médecine vont dans le sens d'une possibilité d'amélioration de son état, une fois encore à partir des approches bioniques: on planterait dans le cerveau des relais d'ordinateurs qui stimuleraient les muscles. C'était de la science-fiction il y a quelques années et aujourd'hui cela devient possible.

Prenons le cas d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique, paralysée, qui ne respire pas bien et qui est dans un état de désespérance; sa souffrance est morale, on ne peut pas la guérir. Même dix psychiatres n'y changeront rien. Si ce même patient n'est pas atteint de désespérance morale, il sera combatif et ne demandera pas l'euthanasie. On ne peut rien y faire, c'est la nature humaine.

Mais il ne faut pas s'en tenir au premier degré d'une demande d'euthanasie. D'autres l'ont dit avant moi. Il faut aussi que les moyens soient justement répartis entre les gens. Il ne serait pas normal que le patient A dispose d'une kinésithérapeute, d'une télévision couleur, d'un respirateur et d'un matelas à eau pour éviter les escarres et ne soit donc pas en désespérance, alors que, dans le cas d'un malade B, le lit soit changé une fois par semaine, le kinésithérapeute passe le voir de temps en temps, il n'ait pas de télévision et il se

komt, hij niet over een televisie beschikt en bijgevolg in een toestand van vertwijfeling verkeert. Patiënt B lijdt dus onder de ziekte, zelfs als hij morfine krijgt.

Ik denk dat voor sommige ziekten moet worden vastgelegd welke middelen vereist zijn: de prognose moet worden opgemaakt en er dient te worden vastgelegd waarin de optimale opvang moet bestaan. Dat is een heel project.

De prestatie-indices veroorzaken heel wat stress voor de verpleegsters. De verpleegsters zijn in onder-tal, maar dat is niet de schuld van de ontoereikende normen. In het Sint-Pietersziekenhuis blijven 40 plaatsen in de personeelsformatie onbezet. Advertenties verschijnen in de kranten, maar men vindt geen verpleegsters meer die in dergelijke omstandigheden willen werken. Daarover moet een maatschappelijk debat plaatsvinden. Hoe wil men de mensen betalen? Hoe wil men investeren in de non-profitsector? Die vraag komt niet van mij; anderen stellen ze op straat. Doordat het personeel beperkt is, wordt de stress almaar groter.

Een ander soort stress is die van de geneesheren. In het ziekenhuis worden zij betaald vanuit hun honoraria, die synoniem zijn voor produceren. De bestaande normen, een ontoereikend aantal bedden, de terugval van de beddenindices, dat alles heeft zijn weerslag op de honoraria. De artsen in de openbare geneeskunde mogen geen supplement op hun honorarium vragen en worden dus als eersten getroffen. Er dreigt een duale samenleving te ontstaan met een openbare geneeskunde die geconfronteerd wordt met opgelegde besparingen, en een privé-geneeskunde die over heel wat middelen beschikt. Op dit ogenblik is dit niet het geval, maar waakzaamheid is geboden.

De heer Jan Remans. — Ik heb vooral de ziekenhuisarts gehoord. Patiënten blijken schrik te hebben om naar een ziekenhuis te gaan. Hoe reageert de getuige op de vraag van een patiënt om naar huis te mogen gaan om daar rustig te kunnen sterven? Het is mogelijk dat een patiënt die naar huis is gegaan, de volgende nacht of het volgende weekend door de tussenkomst van een arts met wachtdienst terug in het ziekenhuis wordt opgenomen om kunstmatige beademing te krijgen. Heeft de getuige ervaring in het organiseren van het sterven thuis?

Heeft de getuige ervaring met gedeelde verantwoordelijkheid van de arts of de verzorgingsgroep? Volgens mij is gedeelde verantwoordelijkheid geen verantwoordelijkheid, die trouwens veel stress kan veroorzaken. Uiteindelijk is de arts verantwoordelijk en moet hij beslissen, waarbij hij natuurlijk rekening moet houden met adviezen. Hoe meer mensen zich met een beslissing bemoeien, hoe meer tegenstellingen en discussie er zijn. Ik zal niet, als ik op sterven lig, de kinesist, de verpleegster en andere verzorgers meedelen dat ik wil sterven. Ik zal dit enkel aan mijn arts

trouve dès lors en état de désespérance. Pour ce malade B, la maladie va le faire souffrir, même si on lui donne de la morphine.

Je crois donc qu'il faut définir les moyens nécessaires pour certaines maladies: le pronostic doit être posé et la prise en charge optimale doit être définie. C'est un fameux projet.

L'influence sur le stress des infirmières des indices de performance est énorme. Celles-ci sont en nombre réduit mais ce n'est pas en raison de normes insuffisantes. À l'hôpital Saint-Pierre, 40 places au cadre ne sont pas occupées. Les annonces sortent dans les journaux, mais on ne trouve plus d'infirmières pour travailler dans des conditions pareilles. Sur ce point, il doit y avoir un débat de société. Comment veut-on payer les gens? Comment veut-on investir dans le secteur non productif? Ce n'est pas moi qui pose cette question importante, d'autres la posent dans la rue. Et le stress est d'autant plus grand que le personnel est réduit.

Un autre stress est celui des médecins. À l'hôpital, ceux-ci sont payés à partir des honoraires, lesquels sont synonymes de production. Les normes existantes, un nombre insuffisant de lits, des chutes dans les indices de lits, tout cela a des répercussions sur les honoraires. Ce sont les médecins qui ne peuvent pas demander de supplément d'honoraire, c'est-à-dire les médecins de la médecine publique, qui seront touchés en première ligne. On arrive ainsi au risque d'une société duale, avec la médecine publique, qui sera confrontée à des économies «obligées» par rapport à une médecine privée où les moyens sont plus importants. Ce n'est pas le cas actuellement, mais il faut y être attentif.

M. Jan Remans. — *J'ai surtout entendu le médecin hospitalier s'exprimer. Les patients semblent craindre l'hospitalisation. Comment le témoin réagit-il lorsqu'un patient lui demande de pouvoir rentrer à la maison pour y mourir tranquillement? Il peut arriver qu'un patient rentré chez lui soit à nouveau hospitalisé la nuit suivante ou le week-end suivant, sur ordre d'un médecin de garde, pour être placé sous respiration artificielle. Le témoin a-t-il une expérience dans l'organisation du décès à domicile?*

Le témoin a-t-il une expérience en matière de responsabilité partagée du médecin ou de l'équipe soignante? A mes yeux, la responsabilité partagée n'est pas une responsabilité; elle peut d'ailleurs être à l'origine d'un stress important. Finalement, le médecin est responsable et doit prendre une décision pour laquelle il doit naturellement tenir compte de certains avis. Plus les gens impliqués dans la décision sont nombreux, plus il y a d'oppositions et de discussions. Quand je serai sur mon lit de mort, je ne parlerai pas de mon désir de mourir au kinésithérapeute, ni à

zeggen en hem de verantwoordelijkheid laten nemen omdat anders de privacy wordt geschonden en omdat het een medische beslissing blijft.

De heer Nathan Clumeck. — *Wij zijn uiteraard voorstanders van thuis sterven.*

Als patiënten thuis willen sterven, dan brengen wij ze over, maar laten ons aflossen door organisaties als Aremis. Het ontbreekt dergelijke organisaties wel aan voldoende middelen om te kunnen instaan voor de thuiszorg.

De voorzitter. — *Is Aremis een NGO?*

De heer Nathan Clumeck. — *Het is een VZW die algemeen gekend is en die samenwerkt met diverse instellingen waaronder de onze. De VZW bestaat uit huisartsen, psychologen en verpleegsters die op huisbezoek gaan.*

Vandaag is thuis sterven geen eenvoudige zaak. Men heeft een speciaal bed nodig met baxterpoten want men wil de zieke toch niet aan dehydratatie laten sterven. Deze situatie maakt een zeker comfort noodzakelijk en ook een reële ondersteuning.

Ik ben bij diegenen, die telkens als ze de gelegenheid krijgen, dit hardop zeggen. Als er iemand tegen de omwalling van het ziekenhuis beukt, dan ben ik het wel. Ik ben tegen het hospitalocentrisme, maar ik wil evenmin de schuld voor alle dysfuncties van de samenleving en van de geneeskunde op de rug van het ziekenhuis afschuiven. In een medische praktijk neemt het ziekenhuis een even grote plaats in als de huisartsen, de geneesheren-specialisten in de stad en een groot aantal andere instanties.

Het is niet onze taak om de euthanasie te organiseren.

Het is niettemin belangrijk dat in de wetgeving met die mogelijkheid rekening wordt gehouden.

Als een patiënt om euthanasie thuis verzoekt, dan wordt dit een probleem voor de huisarts. Wij horen niet aan de huisarts te dicteren wat hij moet doen.

In verband met het paternalisme van het team, beklemtoont u terecht dat het team geen mirakeloplossing is. In een groep zijn er spanningen en conflicten, heerst een machts- en belangenstrijd. Een systeembenadering kan hieraan tegemoet komen. Daarboven is het van belang dat de groep geanimeerd wordt door iemand van buiten uit die niet deelneemt aan de machtsspelletjes. Deze benaderingswijze moet worden overwogen om niet in de val te trappen van het almachtige team en de verwaterde verantwoordelijkheden.

l'infirmière ni aux autres membres du personnel soignant. Je m'adresserai uniquement à mon médecin et je lui laisserai prendre ses responsabilités, parce que ma vie privée doit être respectée et aussi parce que cela reste une décision médicale.

M. Nathan Clumeck. — Nous favorisons évidemment la mort à domicile.

Quand des patients souhaitent mourir à domicile, nous organisons leur transfert mais, dans ce cas, nous travaillons avec des associations — relais, dont l'association Aremis. Le problème rencontré par ces associations est le manque de moyens mis à leur disposition pour pouvoir accomplir cette tâche à domicile.

M. le président. — Aremis, c'est une ONG?

M. Nathan Clumeck. — C'est une ASBL connue sur la place publique qui travaille avec différentes institutions, outre la nôtre, et qui est composée de médecins généralistes, de psychologues et d'infirmiers qui se rendent à domicile.

Mourir à domicile aujourd'hui, ce n'est pas évident. Il faut un lit spécial, des pieds à baxters parce qu'on ne va pas laisser le malade mourir déshydraté. Cette situation nécessite l'apport d'un certain confort et d'un réel soutien.

Je fais partie de ceux qui, chaque fois que l'occasion se présente, le disent ouvertement. S'il y a quelqu'un qui casse les murailles de l'hôpital, c'est moi. Je ne suis pas du tout pour l'hospitalo-centrisme, mais je ne suis pas non plus pour mettre sur le dos de l'hôpital tous les dysfonctionnements de la société et de la médecine. L'hôpital a sa place dans une pratique au même titre que les médecins généralistes, les médecins spécialistes de ville et qu'un grand nombre de personnes.

Tout d'abord, nous ne sommes pas là pour organiser l'euthanasie.

Cependant, il est important que le projet de loi envisage cette possibilité.

Ensuite, si le patient demande l'euthanasie à domicile, le problème devient de la responsabilité du médecin traitant à domicile. Nous ne sommes pas là pour dire à un médecin traitant ce qu'il doit faire.

En ce qui concerne le paternalisme du groupe, vous avez raison de souligner que le groupe n'est pas la solution miracle. Dans un groupe, il y a des tensions, des conflits, des luttes et des intérêts de pouvoir. L'approche systémique décode cette situation. En outre, il est important que le groupe ait un animateur extérieur qui ne rentre pas dans les jeux de pouvoir. Ce type d'approche doit être envisagé pour ne pas tomber dans le piège d'une équipe qui deviendrait omnipotente et où les dilutions des responsabilités seraient telles.

Wat mij betreft, mag de verantwoordelijkheid binnen het team niet worden opgedeeld. Het geeft zijn mening vanuit een bijzondere invalshoek maar in fine ligt de verantwoordelijkheid bij de arts. Hij moet zijn verantwoordelijkheid opnemen en daarbij al dan niet rekening houden met wat hij heeft gehoord.

De voorzitter. — *Bent u het op dat punt eens met het wetsvoorstel?*

De heer Nathan Clumeck. — *Volkomen.*

Mevrouw Marie Nagy. — *Aanvaardt u in uw definitie van de verantwoordelijkheid enige strafrechtelijke dwang, met uitzondering voor de euthanasie gepleegd met inachtneming van een aantal voorwaarden waartegen geen enkele strafmaatregel mag bestaan?*

De heer Nathan Clumeck. — *De situatie die u beschrijft, bestaat momenteel in Nederland: de verantwoordelijkheid blijft onder de strafwet vallen met evenwel waarborgen voor niet-vervolg.*

Over de Nederlandse situatie en op grond van mijn ervaring, wil ik hieraan toevoegen dat dit de uitzondering moet blijven. Het is het uitzonderlijke karakter dat moet worden gedefinieerd gedurende de overgangperiode, gedurende de periode van studie, op het gevaar af om tot het besluit te komen dat het uitzonderlijke niet zo uitzonderlijk is en dat het Nederlandse experiment het goede is. Maar één van de grote kritieken op dit experiment is echter dat het niet in vraag wordt gesteld: het stak van wal in de periode dat de palliatieve zorg nog niet bestond, waarin de geneeskunde paternalistisch was en er nog geen teamwerk bestond. Onlangs zijn de Nederlanders toch beginnen nadenken over de manier waarop hun project in een breder geheel kan worden ingepast.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Dokter, u had het over een systeembenadering. Moet het verzorgend team enkel instaan voor het doorgeven van de verschillende uitspraken die de acteurs op verschillende ogenblikken uit de mond van de patiënt hebben gehoord? Of is er nood aan een derde, met name een persoon van buiten uit, die de situatie vanop afstand kan bekijken?*

Ik voelde mij geïnterpelleerd door uw bekommernis voor het voorlopige karakter van de wet die nog moet worden geëvalueerd en voor de coherentie met onze buurlanden. Ik denk dat er meer ideeën leven in verscheidene landen dan in één land. Hebben uw contacten met het buitenland een meer formeel karakter in het ene of andere Europese halfmond dat ik niet zou kennen, maar waar de landen samen van gedachten wisselen over problemen, ook over de geneeskunst die, naar ik mag veronderstellen, in Frankrijk, België en andere landen erg op elkaar lijkt? Bestaat er ergens een plaats waar de actoren, die zich op euthanasie betrokken weten, samen nadenken op Europees niveau?

Quant à moi, l'équipe ne peut pas partager la responsabilité. Elle donne son opinion sur un éclairage particulier. La responsabilité appartient *in fine* au médecin. À lui d'assumer et de tenir compte ou non de ce qu'il a entendu.

M. le président. — Sur ce point, vous êtes d'accord avec la proposition de loi?

M. Nathan Clumeck. — Tout à fait.

Mme Marie Nagy. — En ce qui concerne la responsabilité telle que vous la définissez, acceptez-vous qu'elle reste assortie d'une contrainte pénale, mais qu'il n'y ait aucune sanction lorsque l'acte d'euthanasie est pratiqué dans le respect d'un certain nombre de conditions?

M. Nathan Clumeck. — La situation que vous décrivez est celle qui existe actuellement en Hollande: la responsabilité reste sous le coup de la loi pénale, avec une garantie de ne pas être poursuivi.

Par rapport à la situation hollandaise — et compte tenu de mon expérience —, j'ajouterai que cela doit rester exceptionnel. C'est cet exceptionnel-là qui devrait être défini par la période intermédiaire, la période d'étude, quitte à ce qu'on arrive à la conclusion que l'exceptionnel n'est pas tellement exceptionnel et que c'est l'expérience hollandaise qui est la bonne. Mais une des grandes critiques concernant cette expérience est qu'elle n'est pas remise en question: elle a débuté à l'époque où les soins palliatifs n'existaient pas, où la médecine était paternaliste, où il n'y avait pas de travail d'équipe. Les Hollandais ont entrepris récemment un processus de réflexion pour essayer d'insérer leur projet dans un ensemble.

Mme Clotilde Nyssens. — Docteur, vous avez parlé d'approche systémique. L'équipe soignante est-elle uniquement là pour faire circuler les différentes paroles que les acteurs ont entendues à divers moments dans la demande du patient? Ou un tiers est-il nécessaire, c'est-à-dire une personne extérieure qui aurait une certaine distance par rapport à la situation?

J'ai été interpellée par votre souci de précaution — loi provisoire à évaluer et cohérence avec les pays voisins. Je pense qu'il y a plus d'idées dans plusieurs pays que dans un. Dès lors, vos contacts avec l'étranger sont-ils éventuellement formalisés dans une enceinte européenne que je ne connaîtrais pas, où l'ensemble des pays discutent de ces questions, les pratiques médicales étant, je suppose, semblables en France, en Belgique et dans d'autres pays? Y a-t-il un lieu où les acteurs concernés par l'euthanasie mènent une réflexion commune au niveau européen?

De heer Nathan Clumeck. — *Bij mijn weten discussieert momenteel geen enkele Europese instantie in wiens schoot zich bijvoorbeeld artsen bevinden, over de praktijk van de euthanasie.*

Wij beschikken wel over een resolutie van de Raad van Europa waarin aanbevelingen voor het levens-einde worden uitgewerkt. Deze werden gepubliceerd en ruim verspreid. In de meeste Europese landen is de discussie momenteel niet geopend. In Frankrijk werd het debat eerder toevallig geopend. De verenigingen voor palliatieve zorg verwijten de Franse Nationale Raad voor de ethiek het debat over euthanasie te openen terwijl de wet op de palliatieve zorg geen ingang vindt in Frankrijk, ingevolge allerlei weerstanden en bij gebrek aan middelen.

In Frankrijk bestaat de vrees dat een discussie over euthanasie de toepassing van de wet op de palliatieve zorg in de weg zal staan. Zoals u ziet, liggen onze bureaus lichtjaren achterop.

Precies om die reden zouden anderen van ons denkwerk moeten kunnen profiteren. Het zou echter in geen geval mogen worden gebruikt om het debat uit de weg te gaan.

Mevrouw Nyssens heeft gevraagd of iemand van buiten het team moest tussenkomen. Als er zo iemand bestaat en als zijn medewerking onontbeerlijk lijkt, dan zou het goed zijn er een beroep op te doen. Door de raadpleging van iemand van buiten het team op te leggen, dreigt men de structuren en de procedures onnodig te verzwaken. Als er in een instelling een mobiel team voor palliatieve zorg werkzaam is en als in een ziekenhuiszaal een overdacht en overlegd verzoek om euthanasie wordt geformuleerd, waarom dan niet aan het verzorgende team vragen of er nog iets kan gebeuren? Mijns inziens mag dat echter niet worden opgelegd.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *Mijnheer Clumeck, uw overtuiging is natuurlijk gegroeid uit uw lange ervaring. Ook wij hebben ervaring en ook wij hebben aan vergelijkend onderzoek gedaan.*

Mijn eerste vraag betreft een probleem dat voor velen onder ons nog niet is uitgeklaard. Wanneer bevindt een patiënt zich volgens u in een terminale fase? Hoe lang kan deze fase duren?

Ten tweede, zo-even zei u: «L'acte n'a pas une urgence médicale.» Wij omschrijven in ons wetsvoorstel dat patiënten die aanhoudelijk ondraaglijke pijn lijden in een medisch totaal uitzichtloze situatie en die bij herhaling om euthanasie hebben verzocht, hierop ook recht hebben. Bent u van oordeel dat er in dergelijke gevallen geen dringende beslissing moet worden genomen?

Uiteraard zijn wij het er mee eens, we hebben dat trouwens in ons wetsvoorstel ingebouwd, dat er ener-

M. Nathan Clumeck. — *À ma connaissance, aucune instance européenne regroupant, par exemple, des médecins, ne discute actuellement de la pratique euthanasique.*

Il y a eu une résolution du Conseil de l'Europe qui a élaboré des recommandations concernant la fin de vie. Celles-ci ont été largement publiées et diffusées. Mais, pour l'instant, la plupart des pays européens n'ont pas ouvert le débat. Il faut savoir que c'est incidemment que la France a entamé le débat. Les associations de soins palliatifs reprochent au Conseil national d'éthique français d'ouvrir un débat sur l'euthanasie alors qu'il y a une loi sur les soins palliatifs qui n'arrive pas à s'implanter en France en raison des résistances, d'un manque de moyens.

La crainte exprimée en France est qu'une discussion sur l'euthanasie empêche l'application de la loi sur les soins palliatifs. Comme vous le voyez, nos voisins sont à des années-lumière de nos discussions.

C'est la raison pour laquelle je pense que, d'une certaine manière, d'autres devraient pouvoir bénéficier de notre réflexion. En tout cas, elle ne devrait pas être utilisée dans un sens où il n'y aurait pas de débat.

Mme Nyssens a demandé s'il fallait un intervenant extérieur à l'équipe. Si un tel intervenant existait et si son concours semble nécessaire, il serait bon de le solliciter. Mais selon moi, ce serait alourdir de manière importante les structures et les procédures que de rendre obligatoire la consultation d'une personne extérieure à l'équipe. Cependant, s'il y a une unité de soins palliatifs mobile dans l'institution et s'il y a, dans une salle d'hospitalisation, un cas bien précis qui conduirait à une demande d'euthanasie réfléchie, discutée, pourquoi ne pas demander à l'équipe de soins palliatifs si elle peut encore faire quelque chose? Mais à mes yeux, cela ne doit pas être obligatoire.

Mme Jeannine Leduc. — *Monsieur Clumeck, vous avez naturellement acquis votre conviction à la suite d'une longue expérience. Nous avons aussi de l'expérience et, de plus, nous avons mené une enquête comparative.*

Ma première question concerne un problème qui, pour beaucoup d'entre nous, n'est pas encore résolu. D'après vous, quand un patient se trouve-t-il en phase terminale? Combien de temps cette phase peut-elle durer?

Deuxièmement, vous venez de dire que l'acte n'est pas une urgence médicale. Nous indiquons dans notre proposition de loi que les patients qui endurent des souffrances continues et insupportables, dont la situation est médicalement sans issue et qui l'ont demandé à plusieurs reprises ont droit à l'euthanasie. N'estimez-vous pas que, dans de tels cas, une décision urgente doit être prise?

Naturellement, nous pensons comme vous — nous l'avons d'ailleurs inclus dans notre proposition de loi

zijds de vraag moet zijn van de patiënt en anderzijds de vaststelling van de behandelende arts of van een groep van behandelende artsen die beslissen over de werkelijke situatie van de patiënt. Deze laatste kan zijn toestand immers verkeerd inschatten. Als de pijn werkelijk ondraaglijk is en de geneeskunde geen perspectieven meer biedt, vind ik het slechts een daad van liefde en mededogen voor de patiënt om de euthanasie zo snel en zo correct mogelijk uit te voeren.

Ik heb nog een derde vraag. Wij spreken vaak over ondraaglijk lijden in een medisch uitzichtloze situatie maar ook over een ondraaglijke nood, een psychische pijn, over de onmogelijkheid van de patiënt het langer te verdragen dat hij zijn lichaamsfuncties niet meer kan beheersen, dat hij totaal aftakelt. Hoe staat u hier tegenover?

De heer Nathan Clumeck. — *Het moeilijkste is om de terminale fase te definiëren, want het gaat om een subjectief gegeven. Ik ken terminale patiënten die momenteel werken, die twintig kilo zijn bijgekomen en het goed stellen. Wat voor de ene arts een terminale fase is, is het niet voor een andere en dan komen we terecht bij het verschil tussen de therapeutische verbetering en de therapeutische hardnekkigheid. Dat is een van de moeilijkste zaken en daarom vind ik, mevrouw, het overleg in team zeer belangrijk. Wij discussiëren zeer veel in ons team. Een arts zegt: «Ik denk dat hij ten einde is.» De verpleegster is het er roerend mee eens. Maar een andere arts zegt: «Maar neen, helemaal niet. Ik heb zopas een artikel gelezen en ik heb getelefoneerd: er bestaat een totaal nieuwe behandeling, we zouden ze kunnen ontvangen, enz.» Wat een terminale fase is voor de ene, is voor de andere een fase waarin hij zich schrap zet. Op dat ogenblik moet iemand hem er soms op wijzen dat hij overdrijft, dat die behandeling alsnog enkel op muizen werd uitgeprobeerd, dat men geen idee heeft van de toxiciteit en dat in de terminale fase overbodig leed voor de patiënt dient te worden vermeden. Maar in andere gevallen kan perfect worden aanvaard dat de strijd wordt verder gezet. Het is deze definitie van de terminale fase die in mijn ogen het meest gebaat is met een teamgesprek. Als ik het over het team heb, dan bedoel ik het zaalteam, waarvan andere artsen deel uitmaken en waarin dus diverse invalshoeken gelden.*

Ik kom nu bij de definitie van een spoedgeval. Laten we een voorbeeld nemen: u krijgt een hartstilstand. Men moet u aan een intubatie onderwerpen en aan massages. Voor mij is dat een spoedgeval. Een ander voorbeeld: u hebt al zes maanden pijn, u ontving een eerste behandeling, maar u heeft nog steeds pijn, zij het wat minder. Na drie maanden is er weer die pijn. Voor u is dat een geval van hoogdringendheid want u hebt pijn, maar dat is geen echt spoedgeval. Dat betekent nog niet dat het dossier onderaan de

— que, d'une part, le patient doit en avoir fait la demande et, d'autre part, le médecin traitant, ou une équipe de médecins traitants, qui prennent une décision, doivent constater la situation réelle du patient. Ce dernier peut en effet faire une mauvaise évaluation de sa situation. Si la douleur est réellement insupportable et si la médecine n'offre aucune perspective, pratiquer l'euthanasie le plus rapidement et le plus correctement possible est à mes yeux un simple acte d'amour et de compassion à l'égard du patient.

J'ai encore une troisième question. Nous parlons souvent de douleurs insupportables dans une situation médicalement sans issue, mais aussi de détresse insupportable, de souffrance psychique, de l'impossibilité pour le patient de supporter plus longtemps de ne pouvoir maîtriser ses fonctions vitales et d'être totalement dépendant des appareils auxquels il est raccordé. Qu'en pensez-vous?

M. Nathan Clumeck. — La définition de la phase terminale est la plus difficile parce que subjective. Je connais des patients en phase terminale qui actuellement travaillent, ont grossi de vingt kilos et vont tout à fait bien. La phase terminale pour un médecin peut ne pas l'être pour un autre et c'est là que l'on touche au domaine de l'acharnement thérapeutique versus l'obstination thérapeutique. C'est donc la chose la plus difficile et c'est entre autres pour cela, Madame, que je trouve la concertation en équipe très importante. Nous avons beaucoup de discussions dans notre équipe. Un médecin dit: «Moi, je pense qu'il est arrivé au bout.» L'infirmière abonde dans ce sens. Mais un autre médecin dit: «Mais non, pas du tout. Je viens de lire un article, je viens de téléphoner: le dernier traitement est disponible, on pourrait le recevoir, etc.» Ainsi, ce qui est une phase terminale pour l'un est pour l'autre le début d'une phase où il va se battre. C'est à ce moment-là que l'on doit parfois dire à quelqu'un qu'il exagère, que ce traitement n'a été essayé que sur des souris, qu'on n'a aucune idée de la toxicité et que l'on doit éviter de faire souffrir le patient qui est bien en phase terminale. Mais dans d'autres cas, on peut très bien accepter de continuer à se battre. C'est cette définition de la phase terminale qui bénéficie le plus, à mes yeux, d'une discussion d'équipe. Quand je parle d'équipe, cela signifie l'équipe de la salle, ce qui implique d'autres médecins et donc d'autres éclairages.

J'en viens à la définition de l'urgence. Prenons un exemple: vous faites un arrêt cardiaque. On doit vous intuber, vous masser. Pour moi, c'est une urgence. Autre exemple: vous avez mal depuis six mois, on vous a fait un premier traitement, vous avez toujours mal, mais un peu moins. Puis, cela refait de nouveau mal après trois mois. C'est une urgence pour vous parce que vous avez mal, mais ce n'est pas véritablement une urgence. Cela ne signifie pas qu'il faut placer le dossier en dessous de la pile et le reporter à

stapel belandt en tot later wordt uitgesteld. Maar het plegen van euthanasie is in dat geval geen spoedgeval. Het probleem moet eerst zo snel mogelijk globaal worden geëvalueerd, maar de beslissing is niet hoogdringend. Er bestaan echte spoedgevallen en ik verwijs naar mijn inleiding: bij het tweede voorbeeld ging het om een spoedgeval; de patiënt was de verstikingsdood aan het sterven; we konden hem niet laten afzien als een vis op het droge.»

De heer Josy Dubié. — *En de ondraaglijke wanhoop?*

De heer Nathan Clumeck. — *De ondraaglijke wanhoop vormt een existentieel probleem, waartegen medicatie of therapeutische ondersteuning niets vermogen. Er bestaan gevallen van echte existentiële vertwijfeling. Als deze mensen zelfmoord plegen of om euthanasie verzoeken, moet dat geëvalueerd worden. Hoeveel gevallen van existentiële vertwijfeling zijn er in België? Ik weet het niet. Het zou goed zijn dat te evalueren en na te gaan of het om uitzonderingen gaat dan wel om veel voorkomende of zelfs gebruikelijke situaties. Dat maakt mijns inziens deel uit van de grijze zone.*

Mevrouw Jeannine Leduc. — *In sommige gevallen kan het lijden van een patiënt niet gestild worden. In sommige gevallen helpt morfine niet, bijvoorbeeld bij cerebrale pijnen, bij hersentumoren. U bent het er toch mee eens dat als die patiënten om euthanasie vragen, dus als er geen enkele therapeutische mogelijkheid meer is, ze die ook moeten kunnen krijgen. De patiënt is toch de voornaamste betrokkene?*

De heer Nathan Clumeck. — *Ik ben het volledig eens met deze benadering. Samen met U zou ik het dan willen hebben over een daad van menselijkheid. Ik heb dat ook zo geschreven.*

Ik denk dat dit zo moet worden gedefinieerd en onderwezen. U zou er versteld van staan hoe slecht de artsen op de hoogte zijn van de mogelijkheden van de pijnbeheersing. Dat domein is een specialiteit op zich geworden. In die opleiding moet dus worden voorzien. Als alle mogelijkheden zijn uitgeput en de pijn is onuitstaanbaar geworden, is het een gebaar van menselijkheid om de zieke te helpen.

De heer René Thissen. — *Ik dank dokter Clumeck voor zijn heldere antwoorden. Ik zou willen acteren dat wij net als bij andere getuigen die ons vertelden wat ze hebben meegemaakt, de emotie nog voelen nazinderen.*

Mijn vraag heeft betrekking op de palliatieve zorg. Bij het begin van onze discussies overheerste de mening dat de problematiek van de palliatieve zorg aan die van de euthanasie moest worden verbonden. Sommige sprekers hebben aangegeven dat deze benadering in hun ogen fout was, ook al leidt de palliatieve verzorging vaak de euthanasie in. Hoe benadert u dit

plus tard. Mais l'acte de pratiquer une euthanasie dans ce cas-là n'est pas une urgence. Il faut d'abord évaluer l'ensemble du problème le plus rapidement possible, mais il n'y a pas d'urgence dans la décision. Il existe de véritables urgences, et je vous renvoie à mon texte: ce qui a été pratiqué l'a été fait dans l'urgence. Le patient était en train de mourir suffoqué; on n'allait pas le laisser souffrir comme un poisson hors de l'eau.

M. Josy Dubié. — *Et le désespoir insupportable?*

M. Nathan Clumeck. — *Le désespoir insupportable est un problème existentiel. On ne peut rien y faire. Ce n'est pas de l'ordre de la médication, du soutien thérapeutique. Il existe des cas de vrai désespoir existentiel. Si ces personnes se suicident ou demandent un acte d'euthanasie, cela devrait rentrer dans le cadre de l'évaluation. Combien de demandes y a-t-il pour désespérance existentielle en Belgique? Je n'en sais rien. Il serait bon de pouvoir l'évaluer et de savoir si cela est exceptionnel ou si cela est fréquent, habituel. Cela fait partie, pour moi, de la zone grise.*

Mme Jeannine Leduc. — *Dans certains cas, la souffrance du patient ne peut être apaisée. Dans certains cas, la morphine n'apporte aucune aide, par exemple en cas de douleurs cérébrales ou de tumeur au cerveau. Vous admettez tout de même que, si plus aucun traitement thérapeutique n'est possible et si ces patients demandent l'euthanasie, ils sont en droit de la recevoir? Le patient est quand même le principal concerné?*

M. Nathan Clumeck. — *Je suis entièrement d'accord avec cette approche. Vous avez parlé d'amour; c'est un acte d'humanité. Je l'ai écrit.*

Je pense que cela doit être défini et enseigné. Vous seriez étonné de savoir à quel point les médecins ne connaissent pas les possibilités de traitement de la douleur. Ce domaine est devenu une spécialité en soi. Il faut donc assurer cette formation. Quand tous les moyens sont épuisés et que la douleur est intolérable, c'est une acte d'humanité d'aider les personnes.

M. René Thissen. — *Je remercie le docteur Clumeck de la clarté de ses réponses. Je voudrais noter que, comme chez tous les autres intervenants qui ont parlé de cas vécus, on ressent encore l'émotion qu'il a ressentie.*

Ma question porte sur les soins palliatifs. Au début de nos discussions, le sentiment assez général était qu'il fallait lier la problématique des soins palliatifs à celle de l'euthanasie. Certains intervenants ont indiqué que cette approche n'était, à leurs yeux, pas correcte, même si les soins palliatifs étaient souvent le préalable à une euthanasie. Quelle est votre approche

probleem? Moeten beide materies, voor wat de vorm betreft, samen worden besproken of gaat het om twee totaal verschillende problemen?

De heer Nathan Clumeck. — *De palliatieve zorg en de euthanasie vormen een continuüm voor wat het opvangen van de patiënt betreft. Ze scheiden of met elkaar verbinden is een theoretisch probleem. In mijn inleiding heb ik het gehad over de palliatieve zorg. De palliatieve zorg gaat aan de euthanasie vooraf, verdient als dusdanig te worden behandeld en moet voldoende middelen ter beschikking krijgen. Als de pijn niet kan worden bestreden, als men de patiënt niet kan helpen, als hij aan zijn lot wordt overgelaten, welke mens zal het dan nog opbrengen om te vechten en te blijven lijden? Niemand, uiteraard. Die discussie is dus scheefgetrokken. Een wet op de palliatieve zorg lijkt me onontbeerlijk. Sommige voorstellen gaan overigens volledig in die richting. Of dit voorstel nu gelijktijdig, vooraf of nadien moet worden ingediend, is mijns inziens een technische discussie en ik ben slecht geplaatst om daarover een oordeel te vellen. Voor mij gaat het om een globale problematiek.*

De heer Josy Dubié. — *Ik dank u voor uw zeer belangrijke getuigenis als man uit de praktijk die talloze mensen heeft zien sterven.*

*
* *

en la matière? Faut-il que, sur la forme, la discussion sur ces matières soit intégrée ou s'agit-il pour vous de problèmes tout à fait différents à traiter séparément?

M. Nathan Clumeck. — Les soins palliatifs et l'euthanasie se situent dans un continuum de la prise en charge. Les dissocier ou les associer me semble une question théorique. Dans ma présentation, j'ai été amené à citer les soins palliatifs. En tant que préalable à une approche d'euthanasie, la problématique des soins palliatifs mérite d'être abordée et il faut que les moyens à y consacrer soient suffisants. Si on n'a pas la possibilité de lutter contre la douleur, de soulager les patients, si on les abandonne à leur sort, s'il n'y a pas de personnel soignant, quelle personne aura envie de continuer à se battre, de continuer à souffrir? Personne, évidemment. Le débat est un peu faussé. Une loi sur les soins palliatifs me semble donc indispensable. Certaines propositions vont tout à fait dans ce sens. Quant à savoir si elles doivent être déposées en même temps, avant ou après, il s'agit, à mes yeux, d'un débat technique où je suis mal placé pour juger. Pour moi, il s'agit d'une problématique globale.

M. Josy Dubié. — Je vous remercie de votre témoignage extrêmement important d'homme de terrain qui a vu mourir beaucoup de personnes.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
22 MAART 2000 (NAMIDDAG)**

**Hoorzitting van dokter Didier Moulin, decaan van de
Faculteit geneeskunde van de UCL**

De heer Didier Moulin. — *Ik dank de dames en heren senatoren voor de gelegenheid die ze mij bieden om vandaag te getuigen en vooral omdat zij een ruim debat over euthanasie op gang hebben gebracht. Dit getuigt van de vitaliteit van de democratische instellingen van ons land. Sta mij toe te denken en zelfs te suggereren dat dit debat een ingrijpend moment is, het beklemtonen van een reflectie en een actie die noodzakelijk zijn bij een van de grootste mysteries van ons bestaan: het moment van sterven. Ik gebruik met opzet het woord mysterie in de meest primitieve betekenis van het woord want zoals alle stervelingen zullen we vroeg of laat worden geconfronteerd (ingewijd) met de dood, meer bepaald het feit van te sterven. Dit debat gaat dus elke burger aan en spreekt vooral allen aan die professioneel met gezondheid te maken hebben.*

U heeft mensen van het terrein zoals mij uitgenodigd om u te laten delen met onze ervaring. Op die uitnodiging ben ik graag ingegaan. Ik heb mij als pediatre wel afgevraagd waarom u mij heeft uitgenodigd. Ik word in mijn praktijk op twee wijzen met euthanasie geconfronteerd (zonder nu dit woord met veel betekenissen en ervaringen te willen preciseren). Enerzijds zijn er de verzoeken om euthanasie vanwege de ouders; anderzijds spreken sommigen onder hen sinds enkele jaren spontaan hun vrees uit voor het feit dat euthanasie zou worden gepleegd op hun kind. Enerzijds is er dus het verwoorden van een eis, de uitdrukking van een recht door de ouders in naam van het kind; anderzijds is er de vrees voor een plicht, een verplichting die door de maatschappij aan de ouders wordt opgelegd.

Het wetsvoorstel is duidelijk niet gericht op de minderjarige of de wilsonbekwame. Toch meen ik dat de ervaring van een pediatre nuttig zou kunnen zijn en misschien zelfs een voorbeeldfunctie kan hebben.

De meest gestaafde hypothese is dat de families en de medische en verpleegkundige teams de kinderen met welwillendheid en met een grote zorg voor hun welzijn benaderen. In die context worden de therapeutische strategieën en de zorg bij het levenseinde geschetst. Met zorg bij het levenseinde bedoel ik de zorg die een « goede dood » mogelijk maakt of, meer realistisch, de beste manier om te sterven rekening houdend met de omstandigheden. Ik kom dus onmiddellijk bij één van de originele betekenissen van het woord « euthanasie ». Vervolgens is de driehoeksverhouding van de pediatrische zorg (kind, ouders,

**RÉUNION DU MERCREDI
22 MARS 2000 (APRÈS-MIDI)**

**Audition du docteur Didier Moulin, doyen de la
Faculté de médecine de l'UCL**

M. Didier Moulin. — Je remercie mesdames et messieurs les sénateurs de me donner l'occasion de m'exprimer aujourd'hui, mais surtout d'avoir favorisé ce large débat à propos du projet de loi sur l'euthanasie. Une telle réalisation témoigne de la vitalité des institutions démocratiques de notre pays. Permettez-moi de penser et même de suggérer que ce débat soit un moment fort, une accentuation d'une réflexion et d'une action qui seront toujours nécessaires devant un des grands mystères de l'existence: le moment de mourir. J'utilise à dessein le mot mystère dans son sens le plus primitif parce que tous les mortels dont nous sommes seront tôt ou tard confrontés (c'est-à-dire initiés) à la mort, plus précisément au fait de mourir. Ce débat intéresse de ce fait tout citoyen et interpelle plus particulièrement les différents professionnels de la santé.

Vous avez invité les praticiens dont je suis pour vous faire part de leur expérience du terrain et c'est à cette demande que je compte répondre. Je suis pédiatre, et à ce titre me suis interrogé sur la pertinence de votre invitation. D'emblée, je puis vous dire que ma pratique, que je préciserai tout de suite, me confronte de deux façons à l'euthanasie (sans cependant préciser maintenant ce mot, dont les significations et les vécus sont multiples): d'une part, des demandes d'euthanasie sont formulées par des parents, d'autre part, certains de ceux-ci expriment spontanément et depuis quelques années déjà des craintes d'une pratique de l'euthanasie à l'égard de leur enfant. J'y perçois déjà d'une part la formulation d'une exigence, l'expression d'un droit exprimés par les parents au nom de l'enfant, d'autre part la crainte d'un devoir, d'une obligation qui serait imposée par la société à ces parents.

Il est bien clair que le texte du projet de loi n'envisage pas le mineur d'âge ni l'incapable. Permettez-moi cependant de penser que vous présenter une expérience pédiatrique peut être en quelque sorte exemplatif, en tout cas utile.

Je formulerai tout d'abord l'hypothèse la plus souvent vérifiée, que les familles et les équipes infirmières et médicales abordent l'enfant avec bienveillance et un profond souci de bienfaisance. C'est dans ce contexte que sont évoquées puis envisagées les stratégies thérapeutiques et de soins en fin de vie, c'est à dire celles qui permettent « la bonne mort » ou de façon plus réaliste, la recherche de la meilleure façon de mourir compte tenu des circonstances. J'évoque ainsi d'emblée un des sens originels du mot « euthanasie ». Ensuite, la relation triangulaire inévitable des soins pédiatriques (enfant, parents, équipe

medisch team), die onvermijdelijk is omdat het kind geen zelfbeschikkingsrecht heeft, veelzeggend voor de therapeutische relaties rond volwassen zieken.

Ik wijs ook op de verschillende reacties van ouders en vestig de aandacht op de duurzame effecten van de gebeurtenissen en de beslissingen met betrekking tot de stervenden, de overlevenden waarvan bijvoorbeeld hun kind is overleden en bijgevolg de ouders zijn. Hun sociaal voorbehouden rol van verantwoordelijke voor het kind loopt ook na het stervensmoment door en hun ervaring wordt heel dikwijls gekleurd door schuldgevoelens die niet kunnen worden onderdrukt. (Ze menen met het leven ook de dood te hebben gegeven — de dood van een kind vóór de dood van de ouders gaat immers in tegen de biologische en chronologische volgorde). Alles wat tijdens de ziekte en het sterven van het kind wordt gezegd en gedaan draagt bij tot het schrijven van de geschiedenis van het kind en tot de geschiedenis en de herinneringen van de familie.

Dit is natuurlijk zeer belangrijk voor de ouders, maar ook voor de kinderen die net als volwassenen die afscheid nemen, ook afscheid moeten nemen en willen horen dat ze niet zullen worden vergeten en dat ze minstens in de herinnering zullen blijven voortleven. Vele houdingen van die kinderen wijzen erop dat ze verwachten dat bepaalde conflicten tussen hun ouders worden opgelost alvorens ze de komende dood willen aanvaarden, alvorens zich te laten gaan, alvorens niet meer te vechten. Dit onderstreept het belang van het inschrijven van de gebeurtenissen in het tijdverloop, ook voor hen die weggaan. Dit geldt tijdens de tijd van sterven, de tijd waarin ze voelen dat ze sterven. Dit moment moet voor hen met een bijzondere intensiteit en een heel ander tijdsbegrip worden beleefd. Ik denk dat wat zich in die periode in hun geest afspeelt (de gedachten, de gevoelens,...) veel belangrijker wordt dan wat zich in hun lichaam afspeelt, op voorwaarde dat het niet door pijn wordt geteisterd. Het gevaar bestaat dat alles wordt beschouwd op basis van de objectieve elementen. Sterven beschouwen als het loutere stoppen van het leven dat tot uiting komt door het stoppen van het hart, is een beetje als het terugbrengen van liefde tussen twee wezens tot hun seksuele gemeenschap.

Ik ben meer dan twintig jaar verantwoordelijke geweest van een pediatrie eenheid voor intensieve zorgen in een academisch ziekenhuis. Een dergelijke eenheid behandelt ongeveer 500 kinderen per jaar. Een of meerdere vitale lichaamsfuncties van deze kinderen zijn beschadigd op een wijze die eerst nog omkeerbaar is. Om die reden worden ze op intensieve zorgen opgenomen. In een dergelijke afdeling bedraagt het sterftecijfer 10 tot 12%. Elk jaar sterven dus ongeveer 50 patiënten van minder dan 15 jaar op de afdeling, gemiddeld een per week. Wij worden dus voortdurend geconfronteerd met stervende kinderen.

de soins) du fait de l'incapacité de l'enfant à s'autodéterminer est aussi évocatrice des relations thérapeutiques qui s'établissent autour des grands malades.

Je mentionnerai dans ce contexte la diversité des sentiments parentaux et j'attirerai votre attention sur les effets durables des événements et des décisions prises pour les mourants, sur les survivants (à l'enfant disparu) que deviennent les parents. Leur rôle dévolu socialement de responsable de l'enfant se prolonge bien au-delà du moment du décès et son vécu est très souvent contaminé par des sentiments irrépressibles de culpabilité (d'avoir en quelque sorte donné la mort en donnant la vie — le décès de l'enfant avant ses parents apparaît comme un contresens biologique et chronologique). Tout ce qui sera dit et sera fait pour l'enfant au cours de sa maladie et pendant le temps de mourir contribuera aussi à faire l'histoire de l'enfant, à l'inscrire dans l'histoire et dans la mémoire de la famille.

Cela a bien sûr beaucoup d'importance pour les membres de la famille mais aussi, j'en suis convaincu, pour l'enfant lui-même qui, à l'instar des adultes qui se quittent, qui doivent se quitter et qui s'aiment, veulent s'entendre dire qu'on ne les oubliera pas, qu'ils vivront au moins dans les mémoires. Plusieurs comportements d'enfant attendant la résolution de certains problèmes conflictuels parentaux avant d'accepter la mort qui s'en vient, avant de se laisser aller, avant de ne plus lutter, soulignent pour moi l'importance de l'inscription des faits dans la durée du temps, y compris pour ceux qui s'en vont et cela pendant ce temps de mourir, ce temps pendant lequel ils se sentent mourir. Ce temps doit se vivre pour eux avec une intensité particulière, avec une notion du temps toute différente et je suis enclin à penser que ce qui se passe durant ce temps dans les esprits (la pensée, les sentiments ...) devient plus important que ce qui se passe dans les corps à condition que celui-ci ne soit pas tourmenté par la douleur. Et je souligne ici d'emblée un certain risque de tout considérer du seul point de vue des éléments objectifs. Considérer le mourir comme le simple arrêt de la vie objectivé par l'arrêt du cœur, serait un peu comme si on ramenait l'amour entre deux êtres à leur seule union sexuelle.

Plus concrètement, j'ai été responsable d'une unité pédiatrique de soins intensifs dans un hôpital académique pendant plus de vingt ans. Une telle unité accueille en moyenne 500 enfants par an. Une ou plusieurs fonctions vitales de ces enfants sont compromises, mais de façon initialement réversible, ce qui constitue la motivation de l'admission en soins intensifs. Dans une telle unité, la mortalité est de 10 à 12%. Il y a donc environ 50 patients de moins de 15 ans décédant dans l'unité chaque année, en moyenne un par semaine. C'est dire que la présence d'enfants mourants est constante.

Het verpleegkundige en medische team dat in november 1979 bij de oprichting van de eenheid werd samengesteld is er zich snel van bewust geworden hoe moeilijk het is om dagelijks te worden geconfronteerd met een stervend kind of met een kind dat zal sterven, maar ook met de wanhoop en de vertwijfeling van de familie. Tamelijk vlug werd beslist om de uitdaging aan te gaan met een multidisciplinair team, bestaande uit verpleegsters, een kinesitherapeute, dokters, enzovoort. Dit gebeurde onder andere dankzij regelmatige samenkomsten, maar ook door onvoorziene bijeenkomsten als die nodig waren.

Op deze vergaderingen worden alle problemen met een menselijke dimensie aangepakt. Ik bedoel hiermee alle problemen die de volgende vragen met zich meebrengen: Waarom doen we dit? Is het redelijk? Is het gerechtvaardigd? Wat is het nut van deze actie? Wat moeten we doen om goed te doen? We geven elkaar verheldering en informatie, we denken na, we trachten de beste antwoorden te vinden voor steeds nieuwe en unieke situaties, we nemen beslissingen, we proberen ze indien mogelijk te delen, we proberen ze samen te verwezenlijken in een geharmoniseerde aanpak die voor elk lid van de familie en het geneeskundig team zin heeft. De discussie wordt gevoed door objectieve bijdragen uit het medische dossier, maar ook door bijdragen die voortvloeien uit ontmoetingen en het optrekken met het kind en zijn ouders. Tijdens deze contacten wordt elkeen in zijn specifieke hoedanigheid van verzorger of arts aangesproken met vragen, angsten, verzoeken, woede, wanhoop. Alleen als die in een multidisciplinaire groep worden gedeeld, kan de professionele inbreng een echte impact hebben en een menselijke dimensie krijgen.

Een afdeling intensieve zorgen heeft veel verschillende taken die onder personen van verschillende beroepsgroepen worden verdeeld. Een strikte organisatie is noodzakelijk voor een optimaal gebruik van de menselijke en materiële middelen van de eenheid.

Dankzij de bijeenkomsten zijn een gemeenschappelijk delen en nadenken mogelijk zodat het klimaat van luisterbereid, dat nodig is om daadwerkelijk een antwoord te bieden aan de echte problemen van de patiënt, kan worden volgehouden. Deze vragen en antwoorden worden noodzakelijkerwijze getoetst aan het levensproject van het kind, dat door zijn ouders wordt gedragen. Dit lijkt als het ware ingeschreven in de physiologie van het kind. Het kind is immers geprogrammeerd om te groeien en zelfstandig te worden. Dat ouders hun kinderen opvoeden is deel van onze cultuur.

Bij de eerste opname van het kind op intensieve zorgen is de genezende behandeling steeds aanwezig: het is een methodologische constante en een rechtvaardiging voor de opname in de eenheid intensieve zorgen. Maar soms kan het plan voor een genezende

L'équipe infirmière et médicale constituée en novembre 1979 lorsque l'unité a été inaugurée a rapidement vécu et pris conscience de la difficulté de faire face quotidiennement à l'enfant menacé de mort et à l'enfant mourant, au désespoir et à la désespérance des familles. Elle a donc très précocement décidé d'aborder ce défi en équipe pluridisciplinaire (infirmières, kinésithérapeutes, médecins ...) grâce entre autres à des rencontres régulières mais aussi improvisées hors programme lorsque la nécessité l'impose.

Lors de ces réunions, tous les problèmes à dimension humaine sont abordés. J'entends par cela tous les problèmes qui engendrent les questions suivantes: pourquoi faisons-nous cela, est-ce raisonnable, est-ce justifié, quel est le sens de cette action, que faire pour bien faire ... Il s'agit de s'éclairer mutuellement, de s'informer, de réfléchir, de trouver les meilleures réponses face à des situations chacune nouvelle et unique, de prendre des décisions, de les partager si possible, de les concrétiser ensemble dans une certaine harmonie de l'action et du sens de celle-ci pour chacun des membres de la famille et de l'équipe. La discussion est nourrie de tous les apports du dossier médical objectifs, mais aussi de ceux qui résultent des rencontres et du cheminement tant avec l'enfant que ses parents. Au cours de ces rencontres, chacun dans sa fonction plus spécifique de soignant ou de médecin s'entend confier des questions, des angoisses, des demandes, des colères, des désespoirs, dont seul le partage en équipe pluridisciplinaire permet d'ajouter à la compétence professionnelle une réelle présence et une action dont la dimension humaine est profonde.

Dans une unité de soins intensifs, les tâches sont multiples et variées; elles sont réparties entre des personnes de divers corps professionnels. Une organisation rigoureuse est essentielle pour l'utilisation optimale des ressources humaines et matérielles concentrées en unité de soins intensifs.

Les réunions évoquées ci-dessus permettent le partage et la réflexion commune afin de maintenir tout au long le climat d'écoute nécessaire à la tentative de répondre dans les actes aux nombreuses questions que posent les problèmes objectifs du patient. Ces questions et les réponses ébauchées sont nécessairement confrontées au projet de vie de l'enfant, que portent ses parents. Celui-ci semble être en quelque sorte inscrit dans la physiologie. L'enfant est programmé pour grandir et acquérir l'autonomie. Il est surtout inscrit dans la culture qui confie aux parents l'éducation de l'enfant.

Le projet de traitement pour guérir est toujours présent lors de la prise en charge initiale de l'enfant en soins intensifs; c'est pour ainsi dire une constante méthodologique et une justification de l'admission en unité de soins intensifs. Parfois, le projet de traiter

behandeling niet worden gerealiseerd en dan kunnen het doel en dus de echte betekenis ervan niet worden bereikt. Soms is het leven zelf of de mogelijkheid tot overleven niet meer wenselijk of aanvaardbaar, gelet op, bijvoorbeeld, de kwaliteit van het leven. Het belang van de middelen die op intensieve zorgen worden ingezet voor een echt gevecht van mens tot mens, doet onvermijdelijk de vraag rijzen naar de zinvolheid van de behandeling. Die moet noodzakelijkerwijze niet alleen aan de objectieve feiten, maar ook aan de ervaring van de families en de teams worden aangepast. Uit respect voor het kind en zijn ouders moet de behandeling samenhangend zijn en worden gedeeld en moeten de volwassenen met het plan instemmen. Concreet betekent dit voor mij een verpersoonlijking van de zorgen: een behandeling met als het ware unieke zorgen, die specifiek op de patiënt gericht zijn. In die context wordt de therapeutische behandeling voor sommige patiënten aangepast. De oorspronkelijke curatieve bedoeling wordt palliatief; zij draagt niet langer bij tot het leven maar tot de dood. Altijd worden de patiënt en zijn familie geholpen, en niet de dood, een relatief abstract begrip. De patiënt wordt geholpen terwijl hij zijn dood beleeft.

De zorgen lijken bijgevolg onlosmakelijk verbonden met het plan en de behandeling met een curatieve bedoeling. Het plan en de zorgbehandeling mogen letterlijk worden gezien als de opdracht om zorg te dragen, zich te bezorgen om het welzijn van de patiënt. De Nederlandse woorden «zorg» en «bezorgdheid» geven eveneens deze actieve welwillendheid tegenover de patiënt weer, ook in moeilijke omstandigheden, zelfs als objectief gezien niets meer gaat en men aan het sterven is. Het gaat erom zorg te dragen voor de persoon die sterft en zijn familie. Men moet het hoofd bieden aan het lijden van allen, ook van het verplegend personeel dat brutaal wordt geconfronteerd met het mens-zijn. Veel kan worden gedaan om dit lijden te verlichten, om te helpen de last te dragen. In het Frans heeft lijden dezelfde etymologische oorsprong als «dragen», in dit geval het dragen van het mens-zijn. Gelukkig zijn er dikwijls anderen, waaronder het verplegend personeel, om de last te dragen of te verlichten. De zorgen die reeds aanwezig waren bij de poging om het genezingsplan te realiseren hebben de overhand wanneer de poging wordt omgezet in een palliatief plan.

Er zijn heel wat oorzaken van het lijden van een stervend kind en zijn entourage (waaronder ik ook het verplegend personeel reken) zoals fysieke pijn, angst en een gevoel van opgeven.

De fysieke pijn kan worden veroorzaakt door de ziekte, maar ook door medische of zelfs verplegende handelingen. Deze pijn kan vandaag worden voorkomen en zelfs perfect onder controle worden gehouden dankzij het beschikbare arsenaal aan geneesmidde-

pour guérir devient irréalisable, son but et donc son sens primitif ne peuvent plus être atteints. Parfois, la vie ou la survie qui peut être anticipée n'est plus souhaitable ou acceptable compte tenu d'éléments de qualité de vie par exemple. L'importance des moyens mis en œuvre en soins intensifs dans un réel corps à corps (où le corps est maîtrisé) pose inévitablement la question du sens de l'action, du but poursuivi. Celui-ci doit nécessairement s'adapter non seulement aux faits objectifs, mais aussi au vécu des familles et des équipes. La cohérence globale de l'action et son partage, l'adhésion des adultes au projet, est un devoir de respect de l'enfant et de ses parents. J'entends dans ce devoir de respect de l'enfant, concrètement, une personnalisation des soins, c'est-à-dire une thérapeutique et des soins qui sont adaptés et en quelque sorte uniques pour lui, qui font sens pour lui seul. C'est dans ce contexte que l'action thérapeutique se modifie pour certains patients. Sa visée initiale curative devient palliative, elle devient aidante non plus pour vivre mais pour mourir. C'est toujours le patient et sa famille qui sont aidés et non pas la mort, notion relativement abstraite. Le patient est aidé pendant qu'il vit sa mort.

Les soins apparaissent ainsi indissociables du projet et de l'action à visée curative. Le projet et l'action de soins peuvent être entendus littéralement comme la mission de prendre soin, de se soucier du bien-être du patient. Les mots néerlandais «zorg» pour soins et «bezorgdheid» pour souci illustrent également cette bienveillance active pour le patient, y compris dans les situations difficiles, même lorsque, objectivement, rien ne va plus et que l'on se trouve dans le processus de mourir. Il s'agit de prendre soin de la personne qui meurt; il s'agit de prendre soin de sa famille. Il s'agit de faire face à la souffrance de tous, y compris celle des soignants qui font face rudement à la condition humaine. Beaucoup de choses peuvent être faites pour alléger cette souffrance, pour aider à en supporter le fardeau. L'étymologie de ce mot «souffrir» est la même que celle du mot «supporter», en l'occurrence supporter la condition humaine. Heureusement, très souvent, d'autres, dont les soignants, aideront à porter le fardeau ou à l'alléger. Les soins déjà présents dans la tentative de concrétisation du projet curatif vont en quelque sorte prédominer lorsque la tentative se transformera en un projet palliatif.

Les causes possibles de souffrance sont nombreuses pour l'enfant qui va mourir et pour son entourage, y compris les soignants.

Les causes potentielles de souffrance pour l'enfant qui meurt sont la douleur physique, l'anxiété, l'abandon. La douleur physique peut être provoquée par la maladie, mais aussi par les actes médicaux et même par les actes de soins. Ces douleurs peuvent

len. Ook al lijkt de fysieke pijn op het eerste zicht de meest weerzinwekkende en onaanvaardbare voor wie er getuige van is, toch heb ik vele kinderen gezien die deze pijn verdoezelden om te beantwoorden aan de verwachtingen van hun ouders. Ze toonden zo aan dat een groter, of voor hen veel belangrijker, lijden voortvloeide uit het onbegrip, de weigering om te zien, de blindheid van de volwassene.

De angst en de benauwdheid van het kind komen vooral voort uit de afwezigheid van een antwoord of van iemand die op zijn vragen kan antwoorden. Deze vragen draaien rond zijn ervaring en onmiddellijke gewaarwordingen, rond het alledaagse leven met familie en vrienden en dit vanuit zijn kinderlijke en korte termijnplannen. De ouders zijn ontredder door de gebeurtenissen die ze niet hadden verwacht en het gevaar bestaat dat ze angstig zijn en de situatie onvoldoende inschatten.

De oorzaken van het lijden voor de ouders en de families liggen in de onvermijdelijke scheiding als gevolg van het geweld van de ziekte, dat soms wordt verergerd door het geweld van de behandelingen. De scheiding van het geliefde kind en het perspectief ervan brengen gevoelens van zinloosheid met zich mee. Men heeft het gevoel dat de ouderlijke opdracht is mislukt. Men heeft gevoelens van vervreemding en eenzaamheid die worden versterkt als de omgeving en het verplegend personeel - dat voor een deel de omgeving is - met hun houding en hun zwijgen dat isolement bevorderen.

Het respect en het rekening houden met de menselijke waardigheid brengen de erkenning van het unieke en bijzondere karakter van alle betrokkenen met zich mee, zijnde het kind, zijn ouders en het verplegend personeel. Aan de zorg voor de patiënt en de opvang van de ouders moet dus een persoonlijk karakter worden gegeven.

In die zin moet de eerste stap tegenover het kind in levensgevaar of het kind dat gaat sterven erin bestaan er te zijn. Die aanwezigheid vereist niet alleen een aantal noodzakelijke technische taken en beroepsregels, maar ook een degelijke begeleiding (samen optrekken) zelfs in de moeilijkste omstandigheden.

Het komt erop aan ere te zijn, des te meer omdat het leven fragieler lijkt en er minder uitzicht is op een toekomst. Men moet meer en meer aanwezig zijn terwijl er objectief gezien steeds minder technische redenen zijn om aanwezig te zijn aangezien de techniek is gestrand en het oorspronkelijke doel is verloren gegaan. Zelfs de stille aanwezigheid in de grootste nood, namelijk tegenover de komende dood, is een manier om de patiënt tot op het laatste ogenblik als

aujourd'hui être prévenues, évitées, et sinon parfaitement contrôlées grâce à l'arsenal médicamenteux disponible. Même si la douleur physique apparaît à première vue la plus révoltante, la plus inacceptable pour celui qui en est un témoin, j'ai vu plusieurs enfants la dissimuler, soucieux qu'ils étaient de répondre à certaines attentes ou espoirs de leurs parents. Ils montraient ainsi que peut être pour eux une autre souffrance, plus grande ou du moins à laquelle ils attachaient plus d'importance, résultait de l'incompréhension, du refus de voir, de l'aveuglement de l'adulte.

L'anxiété, la peur, l'angoisse de l'enfant naît surtout de l'absence de réponse ou de répondant à ses questions. Celles-ci sont axées sur son vécu et ses perceptions immédiates, sur la vie familiale et amicale de tous les jours avec des projets à court terme et enfantins. Les parents désemparés par les événements auxquels ils ne sont naturellement pas préparés risquent d'être anxieux et moins présents ou moins répondants.

Les causes de souffrance pour les parents et les familles sont inévitablement celles de la séparation inévitable dans la violence de la maladie, aggravée parfois par la violence des traitements. La séparation avec l'enfant chéri et sa perspective entraînent des sentiments de non-sens, celui de vivre l'échec de la mission parentale, un sentiment d'étrangeté et de solitude qui seront renforcés si l'entourage et les soignants - qui sont en partie cet entourage du moment - favorisent, par leur attitude et leur silence, l'isolement.

Le respect, la prise en compte de la dignité des personnes, entraîne la reconnaissance du caractère unique et particulier de chacune d'entre elles, en l'occurrence l'enfant, ses parents et les soignants. Les soins du patient et l'accueil de ses proches doivent donc être personnalisés.

La première démarche de personnalisation devant l'enfant en danger vital ou qui va mourir consiste d'abord à être là. Une présence non seulement rendue nécessaire par les devoirs des tâches techniques et les règles du métier, mais une présence qui consiste à accompagner (cheminer ensemble), même dans ces circonstances les plus difficiles.

Cela consiste à être là, présent, et d'autant plus que la vie apparaît plus fragile, moins prometteuse d'avenir, de bénéfices futurs. Être là de plus en plus lorsque apparemment, objectivement, il y a de moins en moins de raisons strictement techniques d'être là, parce que la technique échoue, parce que l'objectif initial se perd. La présence même silencieuse dans le dénuement le plus grand, c'est-à-dire face à la mort qui s'en vient, est une façon de maintenir jusqu'au

een volwaardige mens te zien, als een mens in de wereld van de levenden met heel zijn waardigheid (zijn menselijke dimensie), zelfs al doen het lichaam en de werking ervan denken aan verval (een vreed en ruw woord wanneer het om mensen gaat). Vooral in dit stadium moet het verplegend personeel menselijkheid geven, dit wil zeggen een stuk van zichzelf geven, wat voor de patiënt inhoudt dat die een stuk van de andere ontvangt. In de meeste gevallen is de aanwezigheid van de verpleegkundige niet doof of stom, wel open en met bereidheid tot luisteren naar vragen en zelfs naar toekomstplannen.

Kortom, in de dagdagelijkse praktijk van zorgverlening en genezing in de pediatrie en in het bijzonder bij intensieve zorgverstrekking, kan de noodlottige afloop, door een ongunstige evolutie van de toestand van het kind, zowel de ouders als het medische en verplegende team totaal verrassen. De behandeling wordt dan aangepast teneinde het begeleidingsproces dat bij de poging om te genezen aanwezig was, te laten doorwegen. Een dergelijke overdachte en welgekozen houding is zinvol en geeft zin aan de daden van iedereen, ouders, verplegende personeel en artsen. Ze geeft een plaats aan het kind, tot zijn laatste adem. De hele actie blijft rond het kind geconcentreerd. Ze geeft ook een plaats aan iedere volwassene die een gepast en heel persoonlijk antwoord moet bieden. Elk van de betrokken volwassene vindt zijn verantwoordelijkheid als ouder of als verpleegkundige. Er wordt met alle objectieve en subjectieve elementen rekening gehouden zodat de behandeling zin krijgt. Zodoende schrijft ze zich in de tijd in, in de geest en het lichaam van elke betrokkene, in hun herinnering, in hun emoties en in hun verdere leven.

De heer Philippe Monfils. — *Omdat de pers aanwezig is en om de zaak duidelijk te stellen wens ik te onderstrepen dat uw betoog, hoewel het zeer interessant was, niet rechtstreeks verband houdt met dit wetsvoorstel. De indieners hebben immers geheel uitgesloten dat de wet wordt toegepast voor minderjarigen, de wilsonbekwamen en personen die niet meer bij bewustzijn zijn en geen levenstestament hebben opgesteld. De zes indieners zullen nooit een amendement aannemen dat ertoe strekt in dit wetsvoorstel ook deze categorieën van personen op te nemen. Ik leg hier de nadruk op omdat sommigen — niet u — hebben geopperd dat het mogelijk moet zijn ... Neen, dit wetsvoorstel heeft een duidelijk doel en geen ander. Het betoog van de decaan was interessant al valt het buiten het kader van het wetsvoorstel. Als parlamentslid heb ik veel interesse aan de dag gelegd voor mishandeling en ook heb ik voorstellen ingediend om te strijden tegen pedofilie. Ik was goed vertrouwd met die sectoren.*

Na u te hebben gehoord, wens ik u enkele vragen te stellen over uw praktijk en omtrent uw ervaringen

dernier moment le patient comme être humain à part entière, comme personne dans le monde des vivants avec toute sa dignité (sa dimension d'homme) préservée, même si le corps et son fonctionnement suggèrent la déchéance (mot cruel et cru s'il en est, s'agissant d'un être humain). Le rôle des soignants devient surtout à ce stade de donner de l'humain, c'est-à-dire de donner de soi, ce qui pour le patient équivaut à recevoir de l'autre. Le plus souvent, la présence du soignant ne sera ni sourde ni muette. Elle sera accueillante, à l'écoute des questions et même des projets.

En résumé, dans la pratique concrète de l'art de soigner et de l'art de guérir en pédiatrie et particulièrement dans une structure de soins intensifs, l'issue fatale de l'enfant peut s'imposer aux parents comme à l'équipe médicale et de soins par l'évolution défavorable. Les actions entreprises se modifient alors pour faire prédominer le processus d'accompagnement déjà présent lors de la tentative curative. Une telle attitude réfléchie et choisie fait sens et donne sens à l'action de chacun, parents comme soignants et médecins. Elle donne sa place à l'enfant, qui existe jusqu'à son dernier souffle et au bénéfice duquel l'action reste centrée ou recentrée. Elle donne aussi leurs places aux adultes qui apportent une réponse adaptée et personnalisée. Chacun de ces adultes y rencontre sa responsabilité de parent ou de soignant. Tous les éléments objectifs, mais aussi tous les éléments subjectifs, sont pris en compte de manière telle que l'action fait sens. Elle s'inscrit ainsi dans le temps, c'est à dire dans l'esprit et le corps de chacun des acteurs, leur mémoire, leurs émotions et leur vie, ce qu'ils vivent après le décès de l'enfant.

M. Philippe Monfils. — Je tiens à répéter, précisément parce que la presse est présente et que c'est important, que si j'ai trouvé votre exposé fort intéressant — je vous dirai pourquoi dans un instant — il est bien évident qu'il n'a, directement, rien à voir avec cette proposition de loi, parce que ses six auteurs ont totalement exclu de l'application de cette loi et les mineurs, et les incapables, et les inconscients qui n'ont pas fait de testament de vie. Je veux clairement dire aussi que les six auteurs n'accepteront jamais un quelconque amendement qui fasse entrer dans cette proposition de loi ou les mineurs, ou les incapables, ou les inconscients qui n'ont pas fait de testament de vie. Je tiens à le dire parce que certains — mais pas vous, Monsieur le doyen — se sont parfois dit qu'on pourrait développer ... Non, cette proposition a un objectif précis et aucun autre. Cela étant, Monsieur le doyen, votre intervention m'a intéressé, mais en dehors du cadre de cette proposition, car en tant que parlementaire, je me suis beaucoup intéressé au problème des maltraitements et que j'ai également déposé des propositions pour lutter contre la pédophilie. J'ai très bien connu tous ces secteurs-là.

Ayant entendu vos propos, j'aimerais vous interroger sur votre pratique et votre connaissance de

met het optreden van de ouders. U hebt veel gesproken over ouders die een erg dramatische ervaring hebben gehad bij het overlijden van hun kind. Is het uw ervaring dat de ouders enkel tussenbeide komen wanneer de vraag rijst of een therapeutische hardnekkigheid moet worden voortgezet — vooral dan na een ongeluk en er niets meer kan worden gedaan — of komt het in sommige gevallen voor dat ze zich in de plaats van het kind stellen en de indruk geven te praten in het belang van het kind terwijl ze eigenlijk in hun eigen belang praten? Komt het voor dat de ouders, wanneer hun kind een ongeluk heeft gehad dat zware fysieke of mentale letsels achterlaat, u vragen over te gaan tot euthanasie met als reden het lijden van het kind, terwijl ze eigenlijk willen worden verlost van een last? Ik zou graag weten of u ooit een dergelijke reactie vanwege de ouders, die totaal onaanvaardbaar is, maar toch kan voorkomen, bent tegengekomen? Met het menselijk ras is spijtig genoeg alles mogelijk.

Mijn tweede vraag heeft betrekking op de strijd tegen mishandeling. Bent u al eens geconfronteerd geweest met kinderen in een zeer moeilijke situatie waarvoor de ouders ultieme maatregelen vragen en die niets anders zijn dan het vervolg en het spijtige dramatische einde van hun wil om kinderen te mishandelen?

Deze twee vragen stel ik niet in mijn hoedanigheid van mede-indiener, maar als persoon die zich interesseert voor de problemen en de drama's van kleine kinderen, vooral dan op het vlak van mishandeling.

De heer Didier Moulin. — *Ik heb uw eerste opmerking begrepen.*

In geval van een ongeluk met ernstige letsels die vragen oproepen omtrent de toekomst van hun kind, gaan ouders uiteraard vragen stellen. Ik kan hen begrijpen. Ik meen dat iedereen, ook de ouders, in bepaalde situaties een ambigu gevoel hebben. Dit geldt ook voor situaties die men niet meer onder controle heeft. De ouders willen een bepaalde droom en een bepaald plan realiseren waarbij een soort ideaalbeeld van het kind vooropstaat. In dergelijke situaties wordt die droom doorbroken. We hebben te maken met ouders die de kluts helemaal kwijt zijn. Net als ieder ander onthoud ik mij ervan over hen een oordeel te vellen. Naast ons technisch werk als verpleegkundige of arts trachten wij een klimaat te creëren waarin kan worden geluisterd, waarin we samen kunnen optrekken, kunnen reageren en waarin iedereen uiteindelijk het hoofd kan bieden aan de realiteit die zich opdringt en kan worden gezocht naar de beste of minst slechte antwoorden. In intensieve zorgen moet altijd een balans worden gemaakt van de ingezette middelen en de resultaten. Met resultaten bedoel ik niet alleen de louter objectieve resultaten, maar ook wat we voor het kind en de familie hebben kunnen

l'intervention des parents. Vous avez beaucoup parlé de l'intervention des parents dans le décès d'un enfant, qui est évidemment toujours dramatique. Selon votre expérience, les parents interviennent-ils uniquement quand il s'agit de se demander s'il faut encore poursuivre un acharnement thérapeutique — particulièrement après un accident lorsqu'il n'y a plus rien à faire — ou bien — ce serait évidemment dramatique — arrive-t-il que dans certains cas, ils se substituent en quelque sorte à l'enfant ou font croire qu'ils parlent de l'intérêt de leur enfant alors qu'en fait ils parlent de leur intérêt propre? Par exemple, en cas d'accident qui laisserait des séquelles graves, physiques ou mentales, à leur enfant, vous demandent-ils de l'euthanasier sous le prétexte de sa souffrance alors qu'en fait, ils veulent en quelque sorte être libérés d'un poids? J'aimerais savoir si vous avez déjà connu ce type de réactions des parents qui, pour moi, est évidemment inacceptable, mais qui pourrait se produire; avec l'espèce humaine, tout est malheureusement possible.

Ma deuxième question, assez proche de la première, concerne la lutte contre la maltraitance. Vous est-il déjà arrivé de voir des enfants dans des conditions extrêmement pénibles pour lesquels les parents demandent des mesures ultimes, qui ne sont en fait que la poursuite et, hélas, la dramatique fin de leur volonté de maltraitance à l'égard des enfants?

Voilà les deux questions que je souhaitais vous poser, non pas en tant que corédacteur de la proposition mais en tant que personne qui s'intéresse beaucoup aux problèmes et aux drames vécus par la petite enfance, notamment au niveau de la maltraitance.

M. Didier Moulin. — J'ai bien pris note de votre première affirmation.

Lors d'un accident avec des séquelles graves qui peuvent soulever la question du futur, les parents posent de fait de telles questions et je dois dire que, personnellement, je les comprends. Dans certaines situations, je pense qu'il y a dans le chef de tout être, et certainement aussi de parents, une certaine ambiguïté. Il est également des situations où la maîtrise n'est plus possible. Les parents veulent réaliser un certain rêve, un projet, où l'image de l'enfant idéal est importante, et dans ces situations, ce rêve se casse. Je pense qu'on a affaire à des parents extrêmement désespérés. Probablement tout comme vous, je m'abstiendrai de les juger. Ce que nous nous efforçons de faire — c'est ce que j'ai essayé d'illustrer — à coté de ce travail qu'on nous reconnaît comme infirmier ou comme médecin, c'est-à-dire les aspects techniques, c'est de créer ce climat qui permet l'écoute, qui permet de cheminer ensemble, de réagir et qui, finalement, permet à chacun de faire face à cette réalité qui s'impose et d'essayer de trouver les meilleures ou les moins mauvaises réponses. C'est vrai qu'en soins intensifs, il y a toujours à mettre en balance l'importance des efforts mis en branle et les

doen. Het is moeilijk de twee van elkaar te scheiden omdat het kind in die familie leeft en omdat er in die familie bepaalde plannen zijn.

Wanneer ik het had over een gevecht van man tot man dan is het duidelijk dat, vooral in intensieve zorgen, ingrijpend in het natuurlijke proces en soms in de beheersing van het lichaam wordt ingegrepen en dat het normale verloop wordt verhinderd. De vraag is of dat wel redelijk is; of dus moet worden voortgegaan. De vraag van een aanpassing van de strategie rijst en soms lost ze zichzelf op. Op een bepaald moment bestaat ze er eerder in het kind te helpen sterven dan het te helpen leven. In verpleegeenheden als de onze zijn er net als in alle andere eenheden voor pediatrie ogenblikken die het gevolg zijn van een ontwikkeling, een delen, een zoektocht, een luisteren en die zijn altijd verscheurend. Dit is nooit makkelijk.

De heer Philippe Monfils. — *Uw antwoord is zeer ambigu, maar u kan natuurlijk niet verder gaan. Heeft u in sommige gevallen niet gedacht dat u vooral kiest voor het belang van de familie boven dat van het kind? Is dit aanvaardbaar op het vlak van een ethische reflexie over het leven van het kind? Die grenzen liggen heel moeilijk. Er moeten formules worden gevonden waarbij het kind ondanks alles overleeft, binnen of buiten de familie.*

De heer Didier Moulin. — *Uw vraag is zeer pertinent. We moeten ons best doen om aan het kind te denken in alle situaties, ongeacht de leeftijd van het kind. We moeten de zaken in hun context bekijken. Ik weet dat het wetsvoorstel is gekoppeld aan een wetsvoorstel over de palliatieve centra. Alles wat de personen ter beschikking staat, maakt de keuzes reëel. Alleen in de diversiteit kan een keuze worden gemaakt. Wij proberen in deze moeilijke ontwikkeling rekening te houden met de familie. Dit gaat in twee richtingen. Soms hebben we de indruk dat de ouders ons dingen vragen die onredelijk zijn.*

Op het gevaar af te choqueren, wat niet mijn bedoeling is, maak ik een karikatuur. We komen situaties tegen waarin het kind bijna geen hersenen meer heeft, wat gelijk staat met een overlijden, en waarin sommige families smeken al het mogelijke te doen opdat het kind met kunstmatige beademing thuis zou kunnen blijven. Deze vragen lijken ons niet redelijker dan sommige verzoeken om euthanasie.

Ik geef u een toelichting. Ik denk nog vaak aan een verzoek voor euthanasie van een boreling die naar ons kwam vanuit een relatief verafgelegen stad. De vader had er de voorkeur aan gegeven bij zijn echtgenote te blijven. Ik deel hem telefonisch de fatale diagnose mee

résultats. Quand je parle de résultats, je ne veux pas rester sur un plan strict tout à fait objectif mais parler des services rendus à l'enfant et sa famille. C'est difficile de dissocier les deux, parce que cet enfant vivra dans cette famille et qu'il y a donc un projet familial.

Quand je parlais du corps à corps, il est certain, en soins intensifs particulièrement, qu'on interfère très fort dans le processus naturel, parfois dans la maîtrise des corps, et qu'on empêche ce qui se passerait normalement. La question est donc de savoir si c'est bien raisonnable, si on doit poursuivre ... La question d'une modification de stratégie se pose et elle se choisit parfois. Elle consiste, comme je l'ai évoqué, à plutôt choisir à un certain moment d'aider l'enfant à mourir, plutôt que de l'aider à vivre. Bien sûr, dans des unités de soins comme les nôtres tout comme, je pense, dans les différentes unités de soins pédiatriques du pays, il y a ces moments qui sont le fruit d'un cheminement, d'un partage, d'une recherche, d'une écoute, et qui sont toujours un déchirement. Ce n'est jamais quelque chose de facile.

M. Philippe Monfils. — *Votre réponse est très ambiguë, mais vous ne pouvez bien entendu pas aller au-delà. Dans certains cas, n'en arrivez-vous pas à considérer que c'est plutôt l'intérêt de la famille que celui de l'enfant que vous choisissez? Est-ce acceptable sur le plan d'une réflexion éthique sur la vie de l'enfant? Quand on arrive ainsi aux frontières, c'est très difficile. Il faut trouver des formules pour que l'enfant vive malgré tout, que ce soit dans ou en dehors de la famille.*

M. Didier Moulin. — *Votre question est tout à fait pertinente. On doit s'efforcer de penser à l'enfant. Je me demande si ce n'est pas exemplaire de toutes ces situations, quel que soit l'âge. On ne peut pas voir les choses hors contexte. Je sais aussi que le projet de loi est associé à un projet sur les centres palliatifs. Il est certain que tout ce qui est à disposition pour les personnes rend les choix réels. Il n'y a de choix que dans la diversité. Nous essayons dans ce cheminement difficile de tenir compte de la famille. Cela va dans les deux sens. On a parfois l'impression que les parents nous demandent des choses qui ne sont pas raisonnables.*

Je caricature, au risque de choquer, ce qui n'est pas ma volonté. On en arrive à des situations où il n'y a pratiquement plus de cerveau chez l'enfant, ce qui équivaut à un décès et certaines familles supplient pour que tout soit fait afin que l'enfant puisse encore rester à la maison avec un respirateur artificiel. Ce sont des demandes qui ne nous semblent pas plus raisonnables que certaines demandes d'euthanasie.

J'en profite pour illustrer mon propos: je me souviens souvent de cette demande d'euthanasie pour un nouveau-né qui nous est envoyé d'une ville relativement éloignée puisque notre pays est petit. Le père avait choisi de rester près de son épouse. Je lui parle

en zeg hem dat we niets meer kunnen doen voor zijn kind en dat gaat sterven. Ik vraag hem langs te komen, maar hij vraagt mij aan de telefoon over te gaan tot euthanasie. Ik vraag hem te komen om erover te praten. Hij maakt zich boos en zegt dat hij had moeten nadenken en zijn kind nooit naar een instelling had mogen sturen die verbonden is aan de UCL omdat hij wist dat we nooit op dit verzoek zouden ingaan. Nogmaals vraag ik hem om langs te komen. 's Anderendaags komt hij samen met zijn echtgenote en ik zie een man met een gesloten gezicht en boos. Ik breng hen bij het kind en stel vast dat het gesprek niet loskomt. Ik laat verstaan dat ik beschikbaar ben. Een verpleegster legt het kind in de armen van de ouders. De hele middag zien we hoe het kind van de armen van de moeder overgaat in de armen van de vader en hoe deze mensen zeer veel uitdrukken, als mensen die van elkaar houden en elkaar dingen vertellen. Vervolgens overlijdt het kind in de armen van een van de ouders. Wanneer de ouders zich klaarmaken om te vertrekken, stel ik zonder veel hoop voor hen terug te zien. Dit komt veel voor, maar in dit geval was het contact moeilijk. De volgende dag belt de vader mij op om me te bedanken. Ik antwoord hem dat dit dankwoord veel betekent en dat ik het zal doorgeven aan het medische en verpleegkundige team. Ik heb geen opmerkingen gemaakt; dat zou ongepast zijn. Achteraf had ik de volgende bedenking: als ik euthanasie had gepleegd op dit kind, dan zou er objectief gezien niets anders zijn gegaan, maar op subjectief vlak zouden de zaken helemaal anders zijn verlopen. Ik bedenk dat de vader zich nu nog zou kunnen afvragen of ik geen verkeerde diagnose had gesteld, of het kind niet was gestorven omdat ik euthanasie had gepleegd. Hier heeft hij een natuurlijke evolutie gezien. Objectief gezien kan men geen oordeel vellen over wat de ouders zeggen, maar voor hen is het belangrijk. Mijn ervaringen met de vele ouders die ik heb teruggezien hebben mij geleerd dat alles wat wordt gezegd zijn belang heeft. Voor het kind kan ik geen oordeel vellen want het is dood. Op menselijk vlak kan geen oordeel worden geveld over de levensduur. Dit kind heeft kunnen genieten van enkele levensuren, van de warmte en de geur van zijn vader en zijn moeder: het heeft iets meegemaakt waarover ik geen oordeel kan vellen. Dit is een voorbeeld. Ik kom nu tot uw tweede vraag.

Ze heeft betrekking op gevallen van kinderen die na mishandeling worden opgenomen, waar de perversiteit gaat tot aan een verzoek om euthanasie. We hebben op de afdelingen intensieve zorgen kinderen opgenomen met fatale verwickelingen die voortvloeiden uit mishandeling. Dergelijke gevallen bestaan en zijn spijtig genoeg niet uniek. Ik meen echter niet dat ik ooit een geval heb meegemaakt zoals u heeft aangehaald. Ik kan dus niet op uw vraag antwoorden.

au téléphone et je lui fais part d'un diagnostic fatal, en lui disant que l'on ne peut rien faire pour son enfant qui va mourir. Je l'invite à venir, mais le père me demande une euthanasie par téléphone. Je lui demande de venir pour en parler. Il se fâche au téléphone en disant qu'il aurait dû réfléchir, qu'il n'aurait jamais dû l'envoyer dans une institution liée à l'Université catholique de Louvain parce qu'il savait qu'on n'aurait jamais entendu cette demande. Je lui demande une nouvelle fois de venir. Il arrive le lendemain avec son épouse et je vois un monsieur au visage fermé, contrarié par la conversation. Je les amène auprès de l'enfant et je me rends compte que le dialogue ne prends pas. Je fais part de ma disponibilité. Une infirmière met l'enfant dans les bras des parents. Durant l'après-midi, on va pouvoir observer cet enfant passant des bras de la mère dans les bras du père, ces gens exprimant beaucoup de choses, comme des gens qui s'aiment, qui se quittent et qui se disent des choses. Et puis l'enfant va décéder calmement dans les bras d'un des deux parents. Lorsque les parents s'appêtent à partir, je propose sans trop d'espoir de les revoir. Cela se fait très souvent mais ici le contact avait été difficile. Le lendemain, le père m'a téléphoné en me remerciant. J'ai accepté le remerciement en disant que cela me faisait beaucoup de plaisir, que je transmettais son message à l'ensemble de l'équipe infirmière et médicale. Je n'ai pas fait de commentaires, ce qui aurait été maladroit de ma part. Je me suis posé après coup la question suivante: si j'avais euthanasié cet enfant la veille, sur le plan strictement objectif, rien n'aurait changé mais sur un plan subjectif, les choses auraient été tout à fait différentes. Je pense que le père pourrait encore se demander maintenant si je n'avais pas fait une erreur de diagnostic, si l'enfant n'était pas mort parce que je l'avais euthanasié. Ici, il a vu une évolution normale. Objectivement, on ne peut pas préjuger de la valeur de ce que disent les parents, mais pour eux c'est important. Je sais par les nombreux parents que je revois que tout ce qui se dit est important. Pour l'enfant, je ne peux pas juger puisqu'il est mort. Je pense qu'à l'échelle humaine, on ne peut pas juger de la durée de la vie. Cet enfant a bénéficié de quelques heures, de la chaleur, de l'odeur de sa mère, de son père; il a vécu quelque chose dont je ne peux pas juger. C'est un exemple. J'essaie de répondre à votre deuxième question.

Elle concerne le cas d'enfants admis à la suite de maltraitements, où la perversité irait jusqu'à la demande d'euthanasie. Il est clair que nous avons eu des admissions d'enfants en unité de soins intensifs avec des évolutions fatales secondaires des maltraitements. Ces cas sont réels et malheureusement pas uniques. Je ne me souviens toutefois pas d'avoir vécu le cas de figure que vous me présentez. Je n'ai donc pas de réponse à votre question.

De heer Philippe Monfils. — *Er zijn gevallen geweest waarin mishandeling heeft geleid tot de dood van kinderen.*

De heer Didier Moulin. — *Ja.*

De voorzitter. — *In dergelijke gevallen treedt de justitie op ...*

De heer Didier Moulin. — *Natuurlijk. Dit hoort niet thuis in dit debat, maar er zijn minder dramatische gevallen die meestal op spoedgevallen terechtkomen. Die situaties proberen wij met de hulp van de structuren die onze maatschappij heeft ingesteld — zoals SOS Kinderen — aan te pakken zonder dat dit noodzakelijkerwijs uitmondt in een strafrechtelijke procedure. De samenleving heeft verschillende vormen met diverse mogelijkheden uitgevonden. Dat zijn de meest frequente gevallen waarin we de ouders echt kunnen helpen. Nogmaals, dit is een ander debat.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik heb eerst enkele vragen over de toediening van palliatieve zorgen en pijnbeheersing. Bij kinderen dienen deze problemen zich misschien anders aan. Ik denk onder andere aan kinderen die een regelmatige behandeling moeten ondergaan, die heen en weer gaan naar het ziekenhuis en lijden aan moeilijke en zware ziektes. Bestaan er speciale praktijken op het vlak van de palliatieve zorgen en de pijnbeheersing voor deze kinderen?*

U bent pediater en werkt op intensieve zorgen, maar u bent ook decaan van de faculteit geneeskunde. Daarom heb ik vragen over de vorming van artsen. Welke cursussen krijgen ze met betrekking tot de begeleiding van terminale patiënten, zelfs wanneer geneeskundige zorg nog nauwelijks zin heeft?

Wat wordt hen bijgebracht, bijvoorbeeld inzake therapeutische hardnekkigheid? Ongeneeslijke patiënten hebben meestal nog een tijd te leven en de artsen van de huidige generatie, die werken in geneeskundige diensten, lijken zich nauwelijks om die periode te bekommeren. Ze zijn daar ongetwijfeld niet voor opgeleid. Veel verpleegsters en families spreken hierover. Vele patiënten worden achtergelaten in een toestand waarin de pijn niet wordt beheerst ofschoon er middelen bestaan. De artsen weten echter niet hoe ze te gebruiken. Wat doen de faculteiten geneeskunde om dit te verbeteren? Dit zou bijdragen tot het wegwerken van misverstanden tussen de burgers — potentiële klanten — en de medische praktijk.

De heer Didier Moulin. — *Eerst een algemene voorafgaande opmerking over de twee vragen. Sinds de laatste wereldoorlog is de geneeskunde grondig veranderd. De vooruitgang van de kennis en het aanwenden van die kennis hebben misschien een voor-sprong genomen op het denken en het onderwijs. In vele gevallen bevinden de patiënten, de families en het*

M. Philippe Monfils. — *Il y a eu des cas de maltraitements qui entraînaient le décès des malheureux enfants.*

M. Didier Moulin. — *Oui.*

M. le président. — *Dans ces cas, la justice intervient ...*

M. Didier Moulin. — *Oui, bien sûr. Cela ne fait pas l'objet du débat mais je dirai qu'il est des cas moins dramatiques, qui aboutissent plutôt en salle d'urgence, des situations auxquelles nous essayons, avec l'aide d'ailleurs de toutes les structures mises en place par notre société — comme SOS Enfants par exemple — de faire face sans qu'il s'ensuive nécessairement un processus d'ordre pénal. Il y a des modalités inventées par la société qui sont riches de possibilités. Ce sont les cas les plus fréquents où nous pouvons vraiment aider les parents. Encore une fois, il s'agit d'un autre débat.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Je voudrais tout d'abord interroger le témoin sur la pratique des soins palliatifs et du contrôle de la douleur. Ces problèmes se posent peut-être de manière un peu différente pour les enfants. Je pense, entre autres, à ceux qui sont soumis à des traitements réguliers, qui font des allers et retours en clinique et souffrent de maladies difficiles et lourdes. Existe-t-il des pratiques spécifiques dans ces domaines des soins palliatifs et du contrôle de la douleur pour les enfants?*

Vous êtes pédiatre et travaillez en soins intensifs, mais vous êtes aussi doyen de la faculté de médecine. Je voudrais donc vous interroger sur la formation des médecins. Quels cours reçoivent-ils en matière d'accompagnement du patient jusqu'au bout, même quand les soins curatifs n'ont plus guère de sens?

Qu'enseigne-t-on par rapport à l'acharnement thérapeutique et à l'abandon thérapeutique? Il reste souvent du temps à vivre au patient incurable et les médecins de la génération actuelle, exerçant dans des services curatifs, ne semblent guère se préoccuper de ce temps-là. Sans doute n'y ont-ils pas été formés. Beaucoup d'infirmières et de familles en parlent. Il faut constater que beaucoup de patients sont laissés dans des états où le contrôle de la douleur n'est pas exercé alors que les moyens existent mais que les médecins ne savent comment les utiliser. Que fait-on dans les facultés de médecine pour améliorer cette situation? Cela contribuerait à lever des malentendus entre les citoyens — patients potentiels — et la pratique médicale.

M. Didier Moulin. — *Je ferai d'abord un commentaire général préalable concernant les deux questions. Depuis la dernière guerre, la médecine s'est profondément modifiée. Les progrès du savoir et du savoir-faire ont peut-être pris une certaine avance sur la réflexion, d'une part, et sur l'éducation, d'autre part. Il est vrai que pour les patients, pour leurs familles, pour*

verplegend personeel zich in een moeilijke situatie. Men heeft ook de valse hoop kunnen koesteren dat de techniek alles ging oplossen, ook de pijn. Er zijn inderdaad heilzame, maar zeer zware behandelingen uitgewerkt die echter niet pijnloos kunnen worden toegepast. We hebben op dat vlak achterstand opgelopen. Deze achterstand neemt geleidelijk af. Veel zeer zware behandelingen en technieken zijn grondig aangepast ten voordele van een terugschroeven van de fysieke pijn.

Een ander probleem is dat de vorming van beroeps- mensen vele jaren in beslag neemt. Voor huisartsen gaat het om minstens negen jaar, voor specialisten twaalf jaar. Als men iets wil veranderen, heeft dit geen onmiddellijk effect.

In alle faculteiten wordt de studie van de geneeskunde bijna constant bijgestuurd. De uitdaging lijkt soms onoverkomelijk omdat men de indruk heeft dat steeds zaken worden toegevoegd terwijl eigenlijk ook zou moeten worden geschild en keuzen worden gemaakt. Die worden zeker gemaakt. Met het op hol slaan van de ontdekkingen en een betere beheersing van het lichaam dacht men alles te kunnen oplossen. Nu wordt echter meer belang gehecht aan het mens-zijn en de belevingen als mens. Deze evolutie vergt echter tijd. Er wordt over gepraat in lessen, seminaries en ontmoetingen. De ervaring in het ziekenhuis moet hiervan een getuigenis zijn. Ook permanente vorming kan bijdragen tot aanpassingen. De huidige situatie is echter verre van perfect.

De voorzitter. — *Bestaat er in uw universiteit een cursus palliatieve zorg?*

De heer Didier Moulin. — *Er bestaat een cursus palliatieve zorg en cursussen met betrekking tot pijn. Deze problemen worden ook behandeld tijdens seminaries.*

De voorzitter. — *Sedert lang?*

De heer Didier Moulin. — *Neen, nog maar vrij recent.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *Professor, ik vond uw getuigenis heel doorleefd. Het streven van kinderen is iets wat ons natuurlijk erg raakt omdat het niet de normale gang van zaken is. We kunnen daaruit ook veel leren omdat kinderen cultureel of sociaal nog het minst beïnvloed zijn. Zij sterven sociaal gezien in de meest ideale situatie. Ze zijn meestal omringd door de ouders die echt bezorgd zijn. Als ik het echter goed begrepen heb, is de belangrijkste vraag op dat ogenblik de vraag naar communicatie over het streven zelf. In vele families, en dan denk ik niet alleen bij het sterven van kinderen, wordt er niet openlijk gesproken over het sterven zelf, over de betekenis die*

les soignants, on se trouve encore aujourd'hui en porte-à-faux dans de nombreuses situations. On a aussi pu avoir l'espoir fou que la technique allait tout résoudre, y compris la douleur. Il est vrai que des traitements in fine bénéfiques, mais extrêmement pénibles, ont été mis au point avant qu'il n'ait été possible de les appliquer tout en évitant la douleur. On avait pris beaucoup de retard à cet égard. Mais ce retard se résorbe progressivement. Beaucoup de traitements et de pratiques extrêmement pénibles se sont profondément modifiés au bénéfice d'une réduction de la douleur physique.

Une autre difficulté est que la formation des professionnels dont on parle s'étale sur des années, au moins neuf ans pour les généralistes et au moins douze ans pour les spécialistes. Quand on veut changer quelque chose, l'effet n'est pas immédiat.

Dans toutes les facultés, les études de médecine font quasi continuellement l'objet de modifications. Le défi paraît parfois insurmontable parce qu'on a l'impression de toujours devoir ajouter alors qu'il faudrait aussi sélectionner et faire des choix. Ceux-ci sont certainement faits. Dans l'emballement des découvertes et d'une meilleure maîtrise du corps, on a cru tout résoudre, mais on attache maintenant, par exemple, plus d'importance à l'humain et à son vécu. Mais cette évolution prend du temps. On en parle dans des cours, dans des séminaires, dans des rencontres. Il faut encore que l'exemple vécu dans des hôpitaux en témoigne. La formation continue permet également de modifier les choses. Mais on ne peut sans doute pas considérer qu'aujourd'hui, la situation soit parfaite.

M. le président. — *Très concrètement, dans votre université, y a-t-il un cours spécifique en soins palliatifs?*

M. Didier Moulin. — *Il y a un cours en soins palliatifs et des cours sur la douleur. Ces problèmes sont également abordés durant des séminaires.*

M. le président. — *Depuis longtemps?*

M. Didier Moulin. — *Non. C'est relativement récent.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Professeur, votre témoignage repose sur une longue expérience. La mort des enfants nous touche de très près parce qu'elle ne correspond pas au cours normal des choses. Elle peut nous apprendre énormément car ce sont les enfants qui sont le moins influencés culturellement ou socialement. Socialement parlant, ils meurent dans une situation idéale. Ils sont généralement entourés de parents très attentionnés. Si j'ai bien compris, la principale demande actuelle est la demande de communication relative au décès lui-même. Dans de nombreuses familles, et pas seulement lors du décès d'enfants, on ne parle pas ouvertement du décès en*

daaraan kan worden gegeven. Men wil elkaar verdriet besparen, maar de frustratie of de angst vergroot er nog door.

Ik heb nog een andere vraag. U bent decaan van de medische faculteit. Ik heb in de Nederlandstalige kranten gelezen dat uw faculteit over het euthanasiedebat een algemeen standpunt heeft ingenomen. Is dat correct?

M. Didier Moulin. — Neen, dat is niet juist.

Wat uw eerste vraag betreft heeft u er terecht op gewezen dat de beslissingen die voor het kind worden genomen in sterke mate afhankelijk zijn van de context. Ik waardeer het dat u dit heeft onderstreept want ik meen dat hetzelfde geldt voor een volwassene. Sta mij toe één opmerking te maken over het wetsvoorstel dat mij met verstomming heeft geslagen. De intenties van de indieners zijn zeker lovenswaardig en ik hecht veel belang aan de zelfstandigheid van personen. Het gaat om een zeer specifiek probleem, vooral wat betreft de eenheden voor intensieve zorgen.

Zoals het wetsvoorstel er nu uitziet, geeft het mij een gevoel van onrealisme en idealisme. Ik vraag me af of het geen betrekking heeft op een relatief beperkte groep van personen die op cultureel en educatief vlak zeer goed gewapend zijn en over een sterk karakter beschikken. Ik heb een beetje het gevoel dat het niet beantwoordt aan de vragen van het merendeel van de bevolking. Uw vraag is interessant omdat mijn ervaring als pediatr een afbeelding is van wat met de meeste zieken en zwaar zieken gebeurt en die op het einde snel achteruitgaan. Ik denk ook aan de ouders van de kinderen die we een verantwoordelijkheidsgevoel willen geven en die ons vragen beslissingen te nemen.

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Er is veel gesproken over kinderen en volwassenen, maar er zijn ook de adolescenten. Heeft u enige ervaring met deze groep? Ik vraag mij bijvoorbeeld af of adolescenten die sinds hun geboorte lijden aan mucoviscidose, soms een verzoek tot euthanasie doen?*

De heer Didier Moulin. — *Ik ben geneigd u te antwoorden dat er eigenaardig genoeg geen zijn. Toch herinner ik me mucopatiënten die naar ons werden gestuurd «om te sterven», wat paradoxaal lijkt omdat men niet naar intensieve zorgen gaat om er te sterven. De ervaring met deze adolescenten, soms jong volwassenen, was zeer verbijsterend en leerzaam. Ik heb hen verteld dat ik vrijuit zou antwoorden op al hun vragen en dat over al hun vragen zou worden gepraat. Ik werd getroffen door het feit dat ze bepaalde problemen niet leken te willen aanraken. Het ging om intelligente jongeren die me vroegen boeken uit te lenen. Ze konden er alles in terugvinden*

lui-même, de la signification qu'on peut lui donner. Chacun veut épargner aux autres le chagrin, ce qui ne fait que renforcer la frustration ou la peur.

J'ai une autre question. Vous êtes doyen de la faculté de médecine. J'ai lu dans les journaux néerlandophones que votre faculté avait adopté un point de vue général dans le débat sur l'euthanasie. Est-ce exact?

M. Didier Moulin. — *Non, c'est faux.*

Je ne pense pas que cela ait été fait. En ce qui concerne votre première question, vous avez raison, me semble-t-il, de souligner que ces décisions qui sont prises pour l'enfant dépendent fortement du contexte. J'apprécie beaucoup que vous l'ayez souligné car je suis persuadé qu'il en va de même pour l'adulte. Si je puis faire un commentaire à propos de la proposition de loi, c'est un aspect qui me laisse perplexe. Les intentions des auteurs de la proposition sont certes louables et je suis très préoccupé de l'autonomie des personnes. Je pense qu'il s'agit d'un problème tout à fait particulier, surtout en ce qui concerne les unités de soins intensifs.

La proposition de loi, telle qu'elle est formulée, me donne parfois un certain sentiment d'irréalisme ou d'idéalisme. Je me demande si elle ne concerne pas un nombre relativement restreint de personnes particulièrement bien armées sur le plan de la culture, du caractère et de l'éducation. J'ai un peu l'impression qu'elle ne répond peut-être pas aux questions que se posent la majorité des gens. Votre question est intéressante car mon expérience en pédiatrie est une illustration de ce qui se passe pour la majorité des malades et des très grands malades qui finissent, en quelque sorte, par régresser. Cela arrive également aux parents d'enfants que l'on veut responsabiliser et qui nous demandent de prendre les décisions.

M. Jean-Pierre Malmendier. — Monsieur le professeur, on parle beaucoup d'enfants et d'adultes, mais il y a aussi la tranche des adolescents. Avez-vous une expérience en la matière? J'aimerais savoir si des adolescents souffrant, par exemple, de mucoviscidose depuis leur naissance, formulent parfois des demandes d'euthanasie.

M. Didier Moulin. — J'aurais tendance à vous répondre que, curieusement, il n'y en a pas. Je me souviens malgré tout de patients souffrant de mucoviscidose et que l'on m'avait envoyés «pour mourir», ce qui peut sembler paradoxal car on ne va pas en soins intensifs pour y mourir. Cette expérience avec ces adolescents, parfois de jeunes adultes, a été extrêmement étonnante et enrichissante. Je leur ai annoncé que je répondrais très franchement à toutes leurs questions et que l'on discuterait de toutes leurs demandes. J'ai été frappé par le fait qu'ils semblaient ne pas vouloir aborder certains problèmes. Il s'agissait de jeunes, intelligents, qui me demandaient

en ik ben er zeker van dat ze die boeken lezen en begrepen.

Ik had hen verteld dat ze met al hun vragen bij mij terecht konden. Ze stelden er veel, maar niet die met betrekking tot de dood. Hun vragen gingen, wat me voor mucopatiënten eigenaardig leek, bijvoorbeeld over onvruchtbaarheid, de mogelijkheid om kinderen te krijgen, om een gezin te stichten enzovoort, terwijl de vraaggesprekken vooral over de levensverwachting gingen.

Ik denk aan andere patiënten voor wie het leven niet eenvoudig was. Als ze luisteren, zullen ze dit bevestigen.

De voorzitter. — *Het gaat om adolescenten ...*

De heer Didier Moulin. — *Ja, om jongeren die op de eenheid waren opgenomen. Ik vroeg me af of het nodig of redelijk was om bijkomende moeilijkheden toe te voegen. Het alternatief was natuurlijk te geloven dat de dood onvermijdelijk was. Eerder dan langgerekte, herhaalde en moeilijke gesprekken, waarbij de ouders niet konden worden overgehaald en met heel de ambiguïteit over de beste oplossing voor hun kind ... Was het niet beter dit met rust te laten? Uit respect voor de rol van de ouders kaart ik bepaalde problemen niet bij de jongeren aan zonder instemming van de ouders. In sommige gevallen weigerden ze dat met hun kind over bepaalde problemen werd gesproken, maar meestal verdwenen deze weigeringen. Bovendien verraadden de ouders zich soms; ze namen eindeloze voorzorgsmaatregelen ... Ze spraken me aan in de gang en ze deden hetzelfde met de verpleegsters. In dergelijke gevallen proberen we positieve beslissingen te nemen.*

De voorzitter. — *Beslissingen om voort te doen ...*

De heer Didier Moulin. — *Ja, ondanks de moeilijkheden. Alle kennis is beperkt. Ik beweer niet dat andere collega's andere ervaringen hebben met dit specifieke probleem ... Dit geeft volgens mij echter niet de doorslag. Ik vind het zeer treffend dat de moeilijkheid om de zaken mee te maken door de omgeving wordt onderstreept. Het wordt iets gemakkelijker wanneer men betrokken is, maar het is zeer zwaar om in sommige gevallen toeschouwer te zijn. Goede beslissingen zijn slechts mogelijk als men net als de patiënt zich betrokken voelt. De adolescent, zelfs nog zeer jong, moet erbij worden betrokken. Ik zal nooit het geval vergeten van een meisje van acht of negen jaar dat zich in een zeer pijnlijke situatie bevond. Ik wens niet te zeer in detail te gaan ... Om redenen die ik u niet meedeel wens ik absoluut te starten met een morfinebehandeling zodat ze niet langer zou afzien. Dit was ook mogelijk. De ouders waren ervan overtuigd dat ik euthanasie wou doen op het kind. U zou kunnen zeggen dat een ik gezagsbeslissing had*

des livres à prêter. Je leur passais les miens. Ils pouvaient tout y lire, et je suis certain qu'ils les lisaient et les comprenaient.

Je leur avais dit que toutes les questions nous interpelleraient. Beaucoup de questions s'y trouvaient, mais pas celles concernant la mort. Certaines portaient par exemple — et cela m'a toujours surpris, particulièrement dans le cas de la mucoviscidose — sur la stérilité, sur la possibilité d'avoir des enfants, de fonder une famille, etc, alors que les interrogations portaient davantage sur les perspectives vitales.

Je pense à d'autres patients dont on pourrait juger que la vie n'était pas simple. S'ils écoutent, ils le confirmeront.

M. le président. — *Ce sont des adolescents ...*

M. Didier Moulin. — *Oui, des jeunes qui étaient admis dans l'unité où, personnellement, je me demandais parfois s'il était nécessaire ou raisonnable d'ajouter des difficultés supplémentaires. L'alternative revenait bien entendu à considérer que la mort était inévitable. Plutôt que d'avoir des débats prolongés, répétés et difficiles, sans parvenir à décider les parents, avec toute cette ambiguïté quant à la meilleure solution pour leur enfant ... Ne valait-il pas mieux que celui-ci soit en paix? Tout en essayant de respecter les parents dans leur rôle, je m'engage toujours à ne pas aborder certains problèmes avec les jeunes sans avoir l'accord des parents. Dans certaines situations, ceux-ci refusent que j'aborde certains problèmes avec leur enfant, mais, le plus souvent, ces refus disparaissent. En outre, de temps en temps, les parents se trahissent; ils prennent d'innombrables précautions ... Ils m'attirent dans les couloirs pour discuter et font la même chose avec les infirmières. Dans ces cas-là, nous essayons d'aboutir à des décisions positives.*

M. le président. — *Des décisions de continuer ...*

M. Didier Moulin. — *Oui, malgré les difficultés. Toute expérience est limitée. Je ne soutiendrai pas que d'autres collègues n'aient pu avoir d'autres expériences par rapport à ce problème spécifique ... Mais ce n'est pas ce qui prédomine, selon moi. En fait, ce qui me frappe, c'est que la difficulté de vivre les choses est fortement soulignée par l'entourage. Quand on est impliqué, cela devient un peu plus aisé, mais il est extrêmement difficile d'être spectateur de certaines situations. Il n'y a, selon moi, de bonnes décisions que si l'on est impliqué et quand le patient l'est. L'adolescent, le sujet très jeune, doit être impliqué. Je n'oublierai jamais cette fillette, de huit ou neuf ans, qui se trouvait dans une situation extrêmement douloureuse. Je ne veux pas rentrer dans trop de détails ... Je ne vous dis pas pourquoi mais je voulais absolument commencer un traitement à la morphine pour qu'elle ne souffre plus, ce qui était possible. Les parents étaient convaincus que je voulais euthanasier l'enfant. Nous en avons discuté et rediscuté. Vous*

moeten nemen, maar er was een belangrijke voorgeschiedenis waarover ik niet wens te praten. Als ik dat zou doen, zou ik niet genoeg zorgvuldigheid aan de dag leggen en zelfs een fout maken.

Op een dag heeft het kind iets opgevangen van een gesprek tussen haar ouders, die begonnen te twijfelen. Tot mijn grote verbazing eiste ze dat de behandeling zou worden gestart. Ze zei dat de beslissing haar toekwam. Vervolgens was er een belangrijk en heuglijk moment want het meisje is er weer bovenop gekomen. Ik ben overtuigd van de effecten van morfine op een patiënt die veel pijn heeft. In tegenstelling tot de pijn en de stress doodt de morfine hen niet. Spijtig genoeg zijn de ouders weer beginnen denken dat we ons vergisten en dat we een behandeling hadden gevonden. Dit is dus een geval waarin een kind van acht of negen jaar een behandeling heeft geëist. Ik heb de indruk dat kinderen minder problemen hebben met de dood dan volwassenen. Soms komen we echter kinderen tegen die verwachten dat de problemen worden opgelost. Ze willen dat er rond hun bed een soort verzoening binnen het gezin plaatsheeft. Ze verwachten een bepaalde prijs voor ze zich laten gaan, net zoals sommige volwassenen wachten op de terugkeer van mensen die ver weg zijn. Men vraagt zich af hoe ze het volhouden en 's anderendaags zijn ze er niet meer. Ik herinner me altijd een meisje dat, gezeten op de knieën van haar grootvader, zei: «Nu zijn we er, je kan gaan.» We hebben ons afgevraagd wat die woorden betekenden. De dag erop is de grootvader overleden. Hoe wist het meisje dit? Kinderen nemen veel dingen waar. Dit stemt overeen met de realiteit rond de volwassen zieken; men moet voortgaan in de dialoog en het onderzoek. Dat wou ik een beetje aantonen.

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Ik stel deze vraag naar aanleiding van iets wat mijn dochter van zestien me heeft verteld. Een van haar vrienden moest een ingreep ondergaan. Mijn dochter vroeg hem of hij bang was. Hij antwoordde dat het enige wat voor hem telde was dat hij van de ziekte zou worden verlost, of hij leefde of doodging. Dit is een opmerkelijke houding vanwege een jongere. Het is geen verzoek om euthanasie, maar deze jongere verlaat zich op het lot en eigenlijk staan we dan niet ver van een vraag om euthanasie. af. Als men hem een niet noodzakelijk geslaagde of een gedeeltelijk geslaagde operatie in het vooruitzicht stelt, kan men met een dergelijke situatie worden geconfronteerd. Ik zou graag weten of jongeren dergelijke verzoeken doen.*

De heer Didier Moulin. — *Zelfmoord onder jongeren komt voor. Ik ben in het algemeen geneigd te zeggen dat hun pogingen tot zelfmoord meestal lukken. Dit valt echter buiten de medische sfeer. Mochten we aanwezig zijn, dan zouden we deze daad verhinderen. Ze maakt geen deel uit van de rol van de*

pourriez dire que j'aurais pu prendre une décision d'autorité, mais il y avait un passé important dont je ne peux pas parler. Si je le faisais, je manquerais de délicatesse et commettrais même une faute.

Un jour, cette enfant a surpris la conversation de ses parents qui commençaient à douter. À ma grande surprise, elle a exigé le traitement. Elle a dit que cela dépendait d'elle. Il y eut alors un moment à la fois grave et heureux parce que cette fillette a ressuscité. Je suis assez convaincu des effets de la morphine sur un patient qui ressent de grandes douleurs. La morphine ne le tue pas, au contraire de la douleur et du stress. Cette fillette a pu passer deux ou trois semaines chez elle. Malheureusement, les parents ont recommencé à croire que nous nous trompions et que nous avions trouvé un traitement. Voilà donc une situation où une enfant de neuf ans a exigé un traitement. Bien sûr, je suis convaincu qu'elle savait qu'elle allait mourir. J'ai l'impression que la mort pose moins de problèmes aux enfants qu'aux adultes. Mais on rencontre des enfants qui, de temps en temps, attendent que certains problèmes soient résolus. Ils veulent voir une espèce de réconciliation dans leur famille, autour de leur lit. Ils attendent une certaine paix avant de se laisser aller, un peu comme on voit certains adultes attendre, pour mourir, le retour de gens qui sont très loin. On se demande comment ils tiennent le coup et, le lendemain, ils ne sont plus là. Je me souviendrai toujours d'une fillette qui, assise sur les genoux de son grand-père, lui disait: «Maintenant, tu es là, tu peux partir.» On s'était interrogé: que signifiaient ces mots? Mais, le lendemain, le grand-père décédait. Comment avait-elle deviné? Les enfants perçoivent donc beaucoup de choses. Tout cela correspond à la réalité autour des grands malades; il faut cheminer dans le dialogue et la recherche. C'est un peu ce que j'ai voulu illustrer.

M. Jean-Pierre Malmendier. — Je pose cette question suite à ce que m'a rapporté ma fille âgée de 16 ans. Un de ses amis doit subir une intervention. Ma fille lui demande s'il a peur et il répond que tout ce qui compte pour lui, c'est d'être débarrassé de la maladie, qu'il meure ou qu'il vive. Cette attitude est interpellante de la part d'un jeune. Il ne s'agit pas d'une demande d'euthanasie mais ce jeune s'en remet au sort et on n'est pas loin d'une telle demande. Si on le place devant la perspective d'une opération pas forcément couronnée de succès ou seulement partiellement, on peut être confronté à ce genre de situation. J'aimerais savoir si des adolescents formulent ce type de demande.

M. Didier Moulin. — Ce que l'on voit, ce sont des suicides d'adolescents. En général, j'aurais tendance à dire qu'ils réussissent leur suicide. Mais on est hors de la sphère médicale. Si on était présent, on empêcherait cet acte qui ne fait pas partie du rôle du médecin, ni de personne d'ailleurs. On est dans une tout autre

arts of van om het even welke persoon. Dit is een geheel andere sfeer: het gaat om iemand die zijn vrijheid en autonomie gebruikt. Wanneer een jongere aan de arts zijn intentie om zelfmoord te plegen meedeelt, gaat het in de meeste gevallen om een vraag om hulp.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik ben u ongelooflijk dankbaar omdat u dit onderwerp hier vandaag aansnijdt. Dit is een ontzettend moeilijk debat omdat wij onze eigen kinderen in een bepaalde situatie projecteren. Wanneer ik aan kinderanker denk, mag ik eigenlijk niet aan mijn gezond achtjarig zoontje denken, maar aan mijn achtjarig zoontje in die situatie. Dat is niet gemakkelijk. Ik heb vrij veel ervaring met kinderen in kinderankercentra. Ik heb er verschillende zien sterven. Ik heb veel gepraat met kankerpatiëntjes, met ouders en met personen die de kinderen en hun ouders begeleiden. Die gesprekken hebben mij alleszins één ding geleerd, namelijk dat kinderen die gedurende jaren tegen hun ziekte gevochten hebben, die niet meer te genezen zijn en hun dood zien aankomen, mentaal geen kinderen van acht of negen jaar meer zijn, maar veel ouder. Ik heb veel geleerd van een meisje van vijf waarmee ik vaak heb gesproken. Haar beeld over het leven, over wat zij haar ouders nog wenste mee te geven, haar afscheid hebben mij ervan overtuigd dat kinderen in die situatie een rijpingsproces doormaken waar volwassenen soms een heel leven over doen.

Ik heb daarover concrete vragen. Wilsonbekwaamheid is een juridische term. Het is echter ook een morele term. Is het uw ervaring dat kinderen die na een lang lijden en een lange strijd voor hun dood staan, moreel gezien wilsonbekwaam zijn?

Er wordt gesproken over een percentage volwassenen bij wie het lijden niet meer weg te nemen is met de beschikbare pijnbestrijding. Is dat ook zo voor kinderen?

Ik weet dat de palliatieve zorg die rond kinderen wordt uitgebouwd, met psychische begeleiding, het in gang zetten van een rouwproces, enzovoort, een voorbeeld is voor de palliatieve zorg voor volwassenen. U hebt er zelf trouwens naar verwezen. Hebt u, los van de discussie over voor of tegen euthanasie, de indruk dat er een groot verschil is tussen een volwassene die samen met zijn gezin bewust een intiem ceremonieel afscheid wil beleven en een kind dat samen met zijn ouders bewust afscheid wil nemen?

Denkt u dat kinderen meer of minder lijden kunnen verwerken dan een volwassene? Gebeurt het dat een kind op een bepaald moment zijn lijden niet langer kan dragen en met zijn ouders een sereen gesprek aangaat over het beëindigen van zijn leven? Acht u het denkbaar dat een arts een dergelijke serene vraag krijgt van kind en ouders?

sphère: il s'agit de quelqu'un qui use de sa liberté et de son autonomie. Quand un jeune fait part au médecin de son intention de se suicider, c'est une forme de demande d'aide dans la majorité des cas.

Mme Kathy Lindekens. — *Je vous suis extrêmement reconnaissante d'aborder ce sujet aujourd'hui. Il s'agit d'un débat extrêmement difficile parce que nous projetons nos propres enfants dans la situation. Quand je pense au cancer des enfants, je ne peux pas penser à mon fils de huit ans en bonne santé, mais à mon fils de huit ans dans cette situation. Ce n'est pas facile. J'ai une grande expérience en centre pour enfants cancéreux. J'en ai vu mourir plusieurs. J'ai beaucoup parlé avec des enfants cancéreux, avec des parents et des personnes qui accompagnent les enfants et leurs parents. Ces conversations m'ont en tout cas appris une chose: les enfants qui se sont battus pendant des années contre leur maladie, qui sont incurables et voient leur mort arriver, ont bien plus de huit ou neuf ans d'âge mental. J'ai beaucoup appris d'une petite fille de cinq ans avec qui j'avais souvent parlé. Sa vision de la vie, de ce qu'elle voulait encore donner à ses parents, ses adieux m'ont convaincue que les enfants se trouvant dans cette situation traversent un processus de mûrissement qui peut prendre toute une vie chez certains adultes.*

J'ai quelques questions concrètes à ce sujet. La capacité est un concept juridique, mais c'est aussi une notion morale. D'après votre expérience, les enfants qui sont face à la mort après avoir longuement souffert et s'être longuement battus, sont-ils moralement incapables d'exprimer leur volonté?

On dit que pour un certain pourcentage d'adultes, les antidouleurs disponibles ne parviennent pas à supprimer la douleur. Est-ce également le cas pour les enfants?

Je sais que les soins palliatifs développés autour des enfants, ainsi que l'accompagnement psychique, le lancement d'un processus de deuil, et ainsi de suite, constituent un exemple pour les soins palliatifs pour adultes. Vous l'avez d'ailleurs vous-même expliqué. Indépendamment de la discussion en faveur ou en défaveur de l'euthanasie, avez-vous l'impression qu'il existe une grande différence entre un adulte qui veut sciemment vivre avec sa famille un rituel d'adieu intime et un enfant qui veut consciemment prendre congé de ses parents?

Pensez-vous que les enfants peuvent accepter plus ou moins de souffrances qu'un adulte? Arrive-t-il un moment où l'enfant ne peut plus supporter sa douleur et entame avec ses parents un dialogue serein sur le fait de mettre un terme à sa vie? Est-il pensable selon vous que l'enfant et les parents vous fassent cette demande sereine?

De heer Didier Moulin. — *U heeft dus veel kankerpatiëntjes ontmoet die vele jaren hebben gestreden en u vond hen zeer rijp. Het is inderdaad zo dat bij deze kinderen een uitzonderlijke rijpheid kan worden aangetroffen, alsof de tijd een andere dimensie krijgt.*

U vraagt welke verantwoordelijkheid de kinderen in het beslissingsproces kunnen opnemen.

Mevrouw Kathy Lindekens. — *Als men het over kinderen in deze situatie heeft, moet men dan wilsonbekwaamheid juridisch of moreel interpreteren?*

De heer Didier Moulin. — *U vraagt in feite of de verantwoordelijkheid van het kind vanuit een juridisch of een moreel oogpunt moet worden beschouwd. Moeten we deze twee aspecten noodzakelijkerwijze scheiden? Zeker, deze kinderen worden aangesproken volgens een ontwikkeling die ik heb proberen uit te leggen, met de professionele verantwoordelijkheid en die van de ouders. Wat ons drijft, zijn toch de waarden die aan elkeen werden gegeven. Ik ben dan ook geneigd te zeggen dat we onze morele verantwoordelijkheid moet uitwerken. De wet geeft bakens. Het gaat echter om twee aspecten van dezelfde zaak. Wanneer men tegenover het kind, de patiënt, staat, vraagt men zich af wat men moet doen om goed te doen. Ik denk dat de waarde van het individu en dus de morele vraag de doorslag geeft.*

Als de voorgestelde oplossingen afwijken van de gewone regels, rijst de vraag of de maatschappij ze toelaat, of de juridische verantwoordelijkheid ons in deze situatie kan « inhalen ». Dit is waarschijnlijk een van de bekommernissen in uw debatten: in eer en geweten handelen — dat is een andere manier om het over morele verantwoordelijkheid te hebben. Misschien heb ik uw vraag slecht begrepen?

Mevrouw Kathy Lindekens. — *Dan hebt u het over wat er zich bij de artsen afspeelt. Mijn these is eigenlijk dat kinderen in die situatie niet wilsonbekwaam zijn.*

De heer Didier Moulin. — *Daarop kan ik geen antwoord geven. U bent ervan overtuigd dat het kind zijn verantwoordelijkheid kan uitoefenen.*

In de situatie waarover ik het had kan een kind zich met gebaren of woorden uitdrukken, maar ook met zijn gedrag, zijn reactie op bepaalde bezoeken, zijn deelnemen of zijn weigering om deel te nemen. Ten slotte zegt het ons veel, maar we hebben dit geïntegreerd. Het is duidelijk dat de relatie niet gelijk is aan de relatie die we kunnen opbouwen met de ouders, met wie we een gesprek kunnen hebben, een plan kunnen uitwerken en aan wie we een strijdplan kunnen voorleggen. De manier waarop heel de zaak wordt voorgesteld is heel belangrijk. We willen de ouders niet met de volledige verantwoordelijkheid opzadelen. We doen het in alle openheid en geven hen de kans te reageren.

M. Didier Moulin. — *Vous avez donc rencontré de nombreux enfants cancéreux qui ont lutté plusieurs années. Vous les avez trouvés très murs. Je confirme le fait que l'on voit chez ces enfants une maturité exceptionnelle, comme si le temps prenait une autre importance.*

Vous demandez quelle responsabilité les enfants peuvent prendre dans la décision.

Mme Kathy Lindekens. — *Lorsque l'on parle d'enfants dans cette situation, faut-il interpréter l'incapacité d'un point de vue juridique ou moral?*

M. Didier Moulin. — *En fait, vous demandez si on doit considérer la responsabilité d'un point de vue juridique ou moral. Ces deux aspects sont-ils nécessairement dissociés? Certes, on aborde ces enfants selon un cheminement que j'ai essayé d'expliquer, avec la responsabilité professionnelle et celle des parents. Ce qui nous mobilise, ce sont quand même les valeurs qui sont données à l'individu. J'aurais donc tendance à dire que c'est notre responsabilité morale que nous mettons en œuvre. La loi, elle, donne des balises. Mais il s'agit de deux aspects d'une même chose. Quand on est devant l'enfant, devant le patient, on se pose la question de savoir ce qu'on doit faire pour bien faire. Je pense que c'est la valeur de l'individu et donc la question morale qui prédominent.*

Si les solutions que l'on envisage s'écartent des règles habituelles, on se pose alors la question de savoir si la société les autorise, si la responsabilité juridique peut nous « rattraper » dans cette situation. C'est probablement une de vos préoccupations dans vos débats; agissant en âme et conscience — c'est une autre façon de parler de la responsabilité morale — ... Mais peut-être ai-je mal compris votre question ...?

Mme Kathy Lindekens. — *Alors vous parlez de ce qui se passe chez les médecins. Ma thèse est que les enfants se trouvant dans cette situation ne sont pas incapables.*

M. Didier Moulin. — *Je ne peux répondre à votre question. Vous avez la conviction que l'enfant pourrait exercer sa responsabilité.*

Dans ce que je viens d'évoquer, un enfant peut s'exprimer soit en gestes, soit en paroles mais aussi par sa façon de se comporter, de réagir à certaines visites, par sa participation ou son refus de participation. Finalement, il nous dit beaucoup de choses mais nous avons intégré tout cela et il est évident que la relation n'est pas la même que celle que nous pouvons avoir avec les parents avec qui nous pouvons avoir une discussion, élaborer un plan et faire une proposition de plan de bataille. Toute la question est dans la présentation. Nous ne voulons pas faire porter toute la responsabilité par les parents. Nous le faisons de façon ouverte en leur laissant une possibilité de réaction.

Het overleg met het kind verloopt niet op dezelfde wijze. We proberen aan te voelen hoe het de zaken ervaart. Wanneer u zegt dat het zijn verantwoordelijkheid kan opnemen, dan doet het dit niet met woorden. Het drukt het niet uit met dezelfde woordenschat. We moeten zijn gebaren op een of andere wijze vertalen en interpreteren. Natuurlijk hebben we een bepaalde vaste gedachte over wat het kind zegt of wil laten weten. Soms hebben we de indruk dat het kind en de ouders niet hetzelfde denken. Zelfs als dit zichtbaar is, is het mijn ervaring dat het kind dit niet met woorden aangeeft.

Ik heb de ervaring van een arts op intensieve zorgen en daar is het uitdrukken met woorden nog moeilijker als het kind aan een beademingsmachine ligt, hoewel oudere kinderen kunnen schrijven. Er zijn meerdere manieren om met hen te communiceren.

Ik ben het volledig met u eens dat wat ze zeggen belangrijk is. Het zijn tenslotte onze patiënten, het gaat om hen. Dit neemt onze verantwoordelijkheid niet weg. Ik gebruik de term verantwoordelijkheid als antwoord dat de volwassene die een soort beschermingsinstinct heeft tegenover het kind, moet geven. Als ik straks een zuigeling op de weg zie liggen, ga ik al doen wat mogelijk is om hem te beschermen. Iedereen zou dit zonder nadenken doen.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik stel u die vraag omdat ik plaats ken waar deze vraag door kinderen en hun ouders samen werd gesteld.

De heer Didier Moulin. — U vertelt me veel nieuws, dank u.

U heeft mij ook gevraagd of kinderen ondraaglijke pijnen kunnen lijden die met geen enkele pijnbestrijdende behandeling zijn weg te nemen. Ik denk dat dit voorkomt. Het komt bij volwassenen voor, bij kinderen zal het ook het geval zijn. Dergelijke situaties lijken me zeer uitzonderlijk.

Op uw vraag of kinderen een hogere pijndrempel hebben kan ik moeilijk een antwoord geven. Ik ben echter verbaasd over de wijze waarop een kind zich kan aanpassen en vindingrijk is in omstandigheden waarin men de indruk heeft dat veel volwassenen het zouden opgeven.

Dit is mijn antwoord, maar ik werk inderdaad niet op een oncologische afdeling. Misschien moet ik deze vragen stellen aan mijn collega's die daar werken.

U had het ook over de verschillende houding van volwassenen en kinderen tegenover pijn.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik had het over het bewust willen afscheid nemen op een moment.

Il est vrai que le débat ne se passe pas de la même façon avec l'enfant. On essaye de ressentir comment lui vit les choses. Lorsque vous dites qu'il pourrait exercer sa responsabilité, il ne l'exprime pas verbalement. Il ne l'exprime pas avec le même vocabulaire. Quelque part nous devons traduire et interpréter ses gestes. Il est évident que nous avons une certaine conviction de ce que dit ou veut faire comprendre l'enfant. Parfois, nous avons aussi l'impression qu'il y a un désaccord entre l'enfant et les parents. Même s'il est visible, dans mon expérience, l'enfant ne l'exprime jamais verbalement.

Mon expérience est celle d'un médecin qui travaille en soins intensifs et l'expression verbale est plus difficile en soins intensifs si, par exemple, l'enfant est sous respirateur encore que, s'il s'agit de grands enfants, ils écrivent. Il y a plusieurs façons de communiquer avec eux.

Mais ce qu'ils disent est important, là je suis tout à fait d'accord avec vous. Finalement, ce sont nos patients, c'est eux que cela concerne mais cela n'efface pas notre responsabilité. Je prends le terme responsabilité en tant que réponse à donner comme adulte qui a, vis-à-vis de l'enfant, une sorte d'instinct de protection. Si, en sortant d'ici, je vois un nourrisson sur la route, je vais me précipiter pour le protéger. N'importe qui ferait la même chose sans réfléchir.

Mme Kathy Lindekens. — *Je vous pose cette question parce que je connais des endroits où l'enfant et ses parents ont fait cette demande ensemble.*

M. Didier Moulin. — Vous m'apprenez quelque chose. Je vous remercie.

Vous me demandiez également s'il y a des douleurs insurmontables chez l'enfant qui résisteraient aux traitements anti-douleur. Je crois que oui. Cela existe chez l'adulte, cela doit exister chez l'enfant. Maintenant ces situations me semblent être tout à fait exceptionnelles.

Pour revenir à la question de savoir si l'enfant a une plus grande capacité de supporter ... il m'est difficile de répondre à cette question ... mais je suis quand même surpris de constater la capacité d'adaptation et d'invention de l'enfant dans des circonstances où l'on a l'impression que beaucoup d'adultes abandonneraient.

Voilà comment je répondrais mais il est vrai que je ne travaille pas en oncologie. Il faudrait peut-être que j'interroge mes collègues qui travaillent plus spécifiquement dans ce domaine.

Vous demandiez également la différence entre adultes et enfants par rapport à la douleur ?

Mme Kathy Lindekens. — *J'évoquais le moment où l'on prend en toute conscience la décision de partir.*

De heer Didier Moulin. — ... op het moment van afscheid.

Ook op deze vraag kan ik moeilijk een precies antwoord geven omdat ik vooral ervaring het met kinderen. Eén ding is zeker: de ouders willen aanwezig zijn. Als de dood plotseling en onverwacht toeslaat — op intensieve zorgen zijn er soms onverwachte overlijdens — ervaren de ouders dit altijd als een drama. Als de dood komt, zorgen we er in elk geval voor dat de ouders aanwezig kunnen zijn. De kinderen wensen omringd te zijn. Het zijn de verpleegsters die dit op voortreffelijke wijze regelen. Dit zijn meestal vrouwen. Sommigen zijn het misschien niet met me eens, maar ze doen dit met hun vrouwelijke kwaliteiten, hoewel mannen er soms ook in slagen. Zij verzekeren de ouders altijd dat ze tijdig zullen verwittigd worden om aanwezig te kunnen zijn.

We hebben ook kinderen die aan hun lot worden overgelaten. Ik zeg dit zonder een oordeel te vellen. Sommige ouders zijn zo ontredderd, soms gaan de zaken zeer snel. Iets is voordien gebroken. We hebben de indruk dat sommige ouders reeds rouwen om hun kind terwijl het nog daar is. Dit is zeer pijnlijk voor het kind. Het hele team doet er dan alles aan om deze situatie te compenseren en het kind de nodige zorgen te geven zodat ze de indruk hebben dat ze belangrijk zijn. Soms trachten we het beeld van de ouders te herstellen. Dikwijls leggen we een zeer lange weg af omdat we op intensieve zorgen soms zeer lang in zekerheid leven over het verloop en er tot onze verbazing toch nog een verbetering komt. Er is heel wat werk te doen. Het is zeer moeilijk om deze ouderlijke band en het vertrouwen te herstellen.

We zien ook jaloezie. Sommige moeders zijn jaloers over de gehechtheid van hun kind aan de verpleegsters. Dat is een van de problemen die we moeten aanpakken. Elke keer is dit een menselijk avontuur met ontzettend veel moeilijkheden, maar ik meen dat we de patiënt zo een plaats geven, zelfs al is het niet voor lang.

Ik hoop dat ik op uw vragen een antwoord heb gegeven.

De heer Paul Galand. — *We hebben de kans te kunnen genieten van uw ervaring als kinderarts en decaan. U heeft ons deelgenoot gemaakt van uw ervaring met jonge patiënten en hun ouders. We halen dus voordeel uit de ervaringen van deze laatsten en we moeten hen hiervoor bedanken want die ervaring zal bijdragen tot een verbetering van ons wetgevend werk.*

Ik sluit mij aan bij de vragen van mevrouw de T'Serclaes. Er zijn twee voorstellen met betrekking tot de palliatieve en de voortgezette zorg. Denkt u op

M. Didier Moulin. — ... au moment de la séparation.

C'est une question à laquelle il m'est également difficile de répondre précisément parce que j'ai l'expérience des enfants. Une chose est certaine, les parents veulent être présents. Quand la mort arrive inopinément, quand on ne l'a pas anticipée — il y a parfois des morts brutales en soins intensifs — les parents la vivent toujours comme un drame. En tout cas, quand la mort survient, nous nous organisons pour que les parents puissent être là. Les enfants souhaitent être entourés. Ce sont les infirmières qui réalisent ce travail et qui le font merveilleusement. Il s'agit en majorité de femmes. Certains pourront critiquer ce point de vue mais je pense qu'elles le font avec leurs qualités de femmes même si des hommes y arrivent très bien. Elles garantissent toujours aux parents qu'elles seront présentes.

Nous avons aussi des enfants qui sont abandonnés et, à nouveau, dire cela n'est pas juger. Certains parents sont tellement désemparés, parfois les choses se passent très vite. Quelque chose s'est cassé avant. Nous avons l'impression que certains parents ont fait le deuil de leur enfant alors qu'il est encore là. C'est une source de souffrance pour l'enfant. Tout un travail est fait par l'équipe qui consiste précisément à compenser cette situation et à donner des soins à ces enfants pour leur donner l'impression qu'ils comptent. Nous nous efforçons même parfois de restaurer l'image des parents. Souvent nous avons de très longs cheminements car, en soins intensifs, nous sommes parfois dans l'incertitude de l'évolution pendant assez longtemps et, à notre grande surprise, les choses s'améliorent malgré tout. Il y a tout un travail à réaliser. Il est extrêmement difficile de recréer ce lien parental, de restaurer la confiance.

On voit aussi de la jalousie. Jalousie de certaines mères à l'égard de l'attachement que leur enfant éprouve pour les infirmières. C'est un des problèmes que nous sommes obligés d'aborder. À chaque fois c'est une aventure humaine avec énormément de difficultés mais je pense qu'elle permet à ces patients d'avoir leur place même si ce n'est pas pour longtemps.

J'espère avoir répondu à vos questions.

M. Paul Galand. — Nous avons la chance de bénéficier de votre double expérience de pédiatre et de doyen. Vous nous transmettez le vécu de vos jeunes patients et de leurs proches. Nous bénéficions ainsi de l'expérience de ces derniers et nous devrions pouvoir leur transmettre nos remerciements car cette expérience contribue à l'amélioration de notre travail législatif.

Je m'inscrirai dans le cadre des questions de Mme de T'Serclaes. Il y a deux propositions concernant les soins palliatifs et continus. Sur la base de votre expé-

basis van uw ervaring als pediatre dat we moeten gaan naar specifieke teams voor kinderen? Moet in de ziekenhuizen het naast elkaar bestaan van mobiele equipes en van specifieke bedden voor palliatieve zorg worden bevorderd? Welke voorwaarden moeten worden verenigd opdat adolescenten en kinderen een plaats in deze bedden vinden?

Ik vraag de decaan ook of onderzoek wordt verricht met betrekking tot de begeleiding en de palliatieve zorg, gelet op het feit dat de faculteiten geneeskunde een onderzoeksopdracht hebben. Indien dit het geval is, zouden we al iets wijzer zijn. Er ligt een voorstel op tafel over de opvolging en de evaluatie van andere wetgevingen. Heeft u ervaring met evaluatieprogramma's inzake de begeleiding bij het levenseinde? Bestaat er op het vlak van de vorming en de pijnbestrijding een consensus tussen de faculteiten geneeskunde over de vormingscursus in de kliniek van de pijn en de palliatieve en voortgezette zorgen? In welk stadium van de geneeskundeopleiding zou deze vorming het best worden gegeven? Vanaf de kandidaturen? In het eerste doctoraatsjaar? Slechts op het einde van de studies? Hebben de faculteiten hierover een akkoord bereikt?

De heer Didier Moulin. — *Er zouden inderdaad specifieke palliatieve eenheden moeten worden opgericht voor kinderen. Ik denk dat er problemen zijn met betrekking tot de middelen. Onze samenleving staat voor de uitdaging om de nodige middelen vrij te maken. Er moeten realistische keuzes worden gemaakt en het is denkbaar dat de teams niet specifiek zijn. Op het terrein bestaan reeds specifieke teams, die echter niet officieel zijn erkend. Mobiele equipes zouden trouwens zeer nuttig zijn. De families zijn dikwijls vragende partij om thuis afscheid te kunnen nemen. Dergelijke patiënten zijn niet makkelijk te begeleiden en te omringen.*

De vragen die u hebt gesteld zijn enorm belangrijk. De beschikbare middelen moeten worden bekeken en er moeten keuzes worden gemaakt. Wat de projecten betreft waarvoor middelen nodig zijn die men niet heeft, is het belangrijk dat we het geheel niet uit het oog verliezen. Het zou ideaal zijn om onthaal voor iedereen te organiseren op het gevaar af enkele aspecten die even belangrijk zijn, op te offeren. Hoe het ook zij, elke patiënt moet worden omringd.

Dan kom ik bij de vraag over de adolescenten. De adolescent, tussen kind en volwassenen, wil als een volwassene worden behandeld. Een bijkomende specialisatie voor deze groep lijkt me moeilijk denkbaar. Die vraag moet aan specialisten worden gesteld. Persoonlijk stel ik voor dat de teams voor volwassenen voor de opvang instaan. Ofwel moet er rekening worden gehouden met wat voordien is gebeurd en

rience de pédiatre, pensez-vous qu'il faut s'orienter vers des équipes spécifiques pour les enfants? Faut-il favoriser la coexistence dans les institutions hospitalières d'équipes mobiles et de lits «soins palliatifs» spécifiques? Quelles conditions faut-il réunir pour que les adolescents et les enfants puissent trouver leur place dans ces lits?

Je demanderai aussi au doyen si des recherches sont en cours en matière d'accompagnement et de soins palliatifs, étant donné que les facultés de médecine ont une mission de recherche. Dans l'affirmative, nous pourrions déjà être partiellement éclairés. Il y a une proposition concernant le suivi et l'évaluation des autres législations. Avez-vous l'expérience de programmes d'évaluation en matière d'accompagnement de fin de vie? En ce qui concerne la formation au traitement de la douleur, y a-t-il actuellement un consensus entre les facultés de médecine à propos du cursus de formation à la clinique de la douleur et des soins palliatifs et continus? À quel stade des études de médecine convient-il de prévoir cette formation? Dès les candidatures? En premier doctorat? À la fin des études seulement? Un accord est-il intervenu entre les facultés à ce sujet?

M. Didier Moulin. — Il faudrait effectivement mettre en place des unités spécifiques de soins palliatifs et continus pour les enfants. Cependant, je pense qu'il y a concrètement des difficultés sur le plan des ressources. Notre société est confrontée au défi de dégager les ressources nécessaires. Il faut faire des choix réalistes et on peut imaginer que les équipes ne soient pas spécifiques. Toutefois, des équipes spécifiques existent déjà sur le terrain, sans être officiellement reconnues. Des personnes se consacrent aux enfants mourants évoqués par Mme Lindekens. Je crois par ailleurs que des équipes mobiles seraient très utiles. Les familles demandent très souvent à pouvoir faire leurs adieux à domicile. Ces patients ne sont pas faciles à accompagner et à entourer.

La question est judicieuse. Cependant, on doit évaluer les moyens dont on dispose et faire des choix. S'agissant de projets qui nécessitent des moyens dont on ne dispose pas, l'important n'est pas d'abandonner l'ensemble. L'idéal serait d'organiser l'accueil de tout le monde, quitte à sacrifier, par exemple, certains aspects qui demeurent néanmoins aussi importants. Quoi qu'il en soit, chaque patient doit pouvoir être entouré.

J'en viens à la question plus spécifique concernant les adolescents. L'adolescent, entre enfant et adulte, veut se faire traiter en adulte. Il me semble un peu difficile d'imaginer une spécialisation supplémentaire à ce niveau. La question devrait être posée à des spécialistes. Pour ma part, j'aurais tendance à proposer une prise en charge par des équipes «adultes». Ou alors, il faudrait tenir compte de ce qui s'est passé

moet worden gezorgd voor een vorm van continuïteit. De beslissing is afhankelijk van de situatie op het terrein.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *U had het over een leeftijdsgrens van 15 jaar in een pediatrie dienst of een dienst intensieve zorgen. Wat doet u met kinderen met een evoluerend ziekteproces? Worden ze overgebracht naar een volwassenenafdeling?*

De heer Didier Moulin. — *Voor de verdeling van de taken in functie van de leeftijd wordt 15 jaar als regel gehanteerd. Gelet op de evoluties binnen de geneeskunde en de hulpmiddelen is er nood aan organisatie, taakverdeling en discipline. Men moet van de regels kunnen afwijken naargelang van de omstandigheden. Het is een kwestie van gezond verstand vanwege de equipes.*

Op de vraag of de verschillende faculteiten van geneeskunde een akkoord hebben bereikt over een gemeenschappelijk programma inzake het onderwijs van palliatieve zorg, moet ik antwoorden dat het probleem niet in deze optiek is aangepakt. De overtuiging bestaat dat dit onderwijs in alle faculteiten moet worden gegeven. Dat is nu ook het geval. Bestaat er een gemeenschappelijk programma? Dat is aannemelijk. Er zijn echter geen stappen ondernomen om te komen tot een gemeenschappelijke cursus. Ik denk dat de specialisten op dit vlak elkaar goed kennen. Er bestaan lokale kenmerken, die misschien van vormelijke aard zijn.

Als de wens er is voor een gemeenschappelijk programma, dan moet die worden geuit. Tot op heden heeft men het belang van deze materie goed begrepen en ze wordt in het eerste doctoraatsjaar behandeld en in de kandidaturen reeds aangeraakt. Dit gebeurt in de cursussen neurofysiologie omdat pijn een neurologische basis heeft. We hebben hierover in de meeste faculteiten te gelegener tijd reeds gepraat, maar ik heb nog geen vraag gehoord voor een «gemeenschappelijk» programma, tenzij ik dat woord slecht heb begrepen.

Ik meen dat dit, althans in de geesten, voor allen geldt, want we hebben een goede communicatie en samenwerking, waarover ik mij verheug.

Op de vraag over het onderzoek kan ik op twee manieren antwoorden. Ten slotte brengt palliatieve zorg ook een technisch aspect met zich mee dat ten dienste van de patiënt en de doelen die voor hem worden nagestreefd, wordt gesteld. Sommige onderzoeken zijn gericht op deze of gene techniek, een of ander protocol of deze of gene omstandigheid.

Hoewel de term niet helemaal gepast is, kan ook worden gesproken van een zeker actie-onderzoek waarbij de teams, die altijd multidisciplinair zijn, regelmatig de balans opmaken van hun ervaringen, met de positieve en negatieve punten. U vroeg me ook

avant et veiller à une certaine continuité. La situation sur le terrain devrait permettre d'orienter la décision.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Vous avez parlé d'une limite d'âge de quinze ans en service pédiatrique ou en soins intensifs. Concrètement, que faites-vous avec les enfants qui ont un processus évolutif de maladie? Sont-ils transférés dans la section des adultes?*

M. Didier Moulin. — *Pour la répartition des tâches en fonction de l'âge, il y a la règle des quinze ans. Compte tenu des évolutions qu'a connues la médecine et de ses ressources, il y a un besoin d'organisation, de répartition des tâches, de rigueur. Il faut pouvoir s'écarter des règles en fonction des circonstances. C'est une question de bon sens de la part des équipes.*

À la question de savoir si les différentes facultés de médecine sont tombées d'accord sur un programme commun en matière d'enseignement des soins palliatifs, je réponds que la question n'a pas été abordée sous cet angle. Il y a une conviction selon laquelle cet enseignement doit se faire — et il se fait — dans toutes les facultés. Y a-t-il un programme commun? On peut le présumer. Mais il n'y a pas eu de démarche visant à se mettre d'accord sur un même cours. Je pense que les spécialistes dans ce domaine se connaissent bien. Il y a des spécificités locales, peut-être plus au niveau de la forme.

Si un souhait existe dans ce sens, il doit être exprimé. Jusqu'à présent, on a bien compris l'importance de cette matière abordée dès la première année de doctorat et déjà évoquée en candidature, au niveau des cours de neurophysiologie, la douleur ayant, en effet, une base neurologique. Ce sont des choses dont nous avons déjà parlé, à l'occasion, dans la plupart des facultés, mais je n'ai jamais entendu de demande concernant un programme «commun», ou alors, je comprends mal le sens de ce mot.

Je pense que c'est commun, en tout cas dans l'esprit, car nous avons une très bonne communication et une bonne collaboration; je m'en réjouis.

En ce qui concerne la recherche, je peux répondre de deux façons. En somme, les soins palliatifs impliquent aussi un aspect technique qui est mis au service du patient et des buts qui sont poursuivis pour lui. Certaines recherches se font pour telle ou telle technique, tel ou tel protocole dans telle ou telle circonstance.

On peut aussi parler, bien que le terme ne soit pas tout à fait approprié, d'une certaine recherche-action où les équipes, puisqu'il s'agit toujours d'équipes pluridisciplinaires, font régulièrement le bilan, le partage de leur expérience, avec des choses négatives

ofer een evaluatieprogramma bestaat. Er bestaat niets officieel, hoewel er continu wordt geëvalueerd. Een van de punten die ik in mijn betoog wenste te onderstrepen is dat elke situatie specifiek en bijzonder is. De wens om alles te catalogeren draagt een valstrikt in zich. Natuurlijk moet een inspanning in die zin worden gedaan, maar nooit zullen we de hele realiteit in woorden en programma's kunnen vatten.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Zijn er in uw team ook psychologen en psychiaters?*

Ik heb de gelegenheid gehad om een verbindingsverpleegster van Saint-Luc te ontmoeten wiens aanpak van de problematiek mij heeft getroffen. Is de instelling van verbindingsverpleegsters tussen het ziekenhuis en de patiënt thuis, typisch voor uw ziekenhuis? Ik kende die functie niet.

Bestaat er in uw eenheid net als voor volwassenen een proces van therapeutische deëscalatie die de guide lines die door uw team of door een ethisch comité van het ziekenhuis werden opgesteld, volgt? Heeft het ethisch comité algemene praktische regels die voor uw eenheid bestemd zijn?

Behandelt u, gelet op de reputatie van uw ziekenhuis, een groot aantal patiënten uit het buitenland?

De heer Didier Moulin. — *Er zijn inderdaad psychologen en psychiaters beschikbaar, maar ze maken geen deel uit van het team, ook al wonen ze alle vergaderingen die worden belegd bij. Ze kunnen op elk ogenblik worden opgeroepen en spelen een belangrijke rol. Bovenop hun kwaliteiten als specialisten, nemen ze voor ons ook de rol op van het afstand nemen. Dit is belangrijk want wij zijn ondergedompeld in problemen. Deze professionals, die niet in de eenheid tewerkgesteld zijn, kunnen ons helpen. Zij doen ons bepaalde zaken begrijpen; ze nemen een beetje de rol op van de persoon die met een naïeve blik naar de realiteit kijkt.*

Ik meen niet dat de verbindingsbemiddelaars — deze term kan in veel betekenissen worden gebruikt, maar hier heeft u het over een verbinding met thuis — uniek zijn voor ons ziekenhuis. Ik denk dat deze formules op meerdere plaatsen in dit land worden gebruikt.

Wat het proces van de deëscalatie betreft maken we op de eenheid intensieve zorgen niet echt gebruik van een schaal, omdat er dialoog is. Het is zo dat een reflectie heeft plaatsgehad die, net als de uwe, wordt voortgezet, want nooit bereikt men het einde van een dergelijke reflectie. Voor patiënten die zich op andere afdelingen bevinden moet men zich organiseren, anticiperen en vermijden dat onzinnige initiatieven worden genomen in de wetenschap dat niet alle equi-

et d'autres positives. Vous me posiez la question de savoir s'il existait un programme d'évaluation. Il n'y a rien d'officiel, mais bien une évaluation continue. Je rappelle un des points sur lesquels je voulais insister dans mon intervention: toutes les situations sont spécifiques et très particulières. Le souhait de voir tout bien catalogué comporterait un piège. Certes, cet effort est aussi nécessaire, mais on ne pourra jamais mettre toute la réalité dans des mots et des programmes.

Mme Clotilde Nyssens. — *Votre équipe compte-t-elle des psychologues ou des psychiatres?*

Par ailleurs, j'ai eu la chance de rencontrer une infirmière de liaison de Saint-Luc dont la façon d'aborder la problématique m'a touchée. L'institution d'infirmières de liaison, entre l'hôpital et le domicile, est-elle propre à votre hôpital? Je ne connaissais pas cette fonction.

Dans votre unité, existe-t-il, comme pour les adultes, un processus de désescalade thérapeutique qui suit des *guide lines* construits au sein de votre équipe ou qui viendraient d'un comité d'éthique de votre hôpital? Le comité d'éthique de Saint-Luc a-t-il des règles générales de pratique qui s'adressent à votre unité?

Enfin, soignez-vous un grand nombre de patients qui viennent de l'étranger, étant donné la réputation de votre hôpital universitaire?

M. Didier Moulin. — Des psychologues et psychiatres sont effectivement disponibles, mais ils ne font pas partie de l'équipe, même s'ils participent à toutes les réunions qui sont organisées. Ils sont mobilisables à tout moment et jouent un rôle important. En plus de leurs qualités propres liées à leur spécialité, ils jouent aussi pour nous le rôle de la prise de distance. C'est important, car nous sommes immergés dans les problèmes. Donc, ces professionnels qui ne travaillent pas dans l'unité peuvent nous aider. Ils nous font comprendre des choses; ils jouent en quelque sorte le rôle de la personne qui regarderait la réalité naïvement.

Quant aux intermédiaires de liaison — ce terme a pu être employé dans différents sens, mais ici, vous parlez de la liaison à domicile — je ne pense pas qu'ils soient spécifiques à notre hôpital. Je pense qu'il y a, dans le pays, plusieurs endroits où cette formule a été développée.

Pour ce qui est du processus de désescalade, en unité de soins intensifs, comme il y a ce dialogue, nous n'utilisons pas vraiment une échelle. C'est vrai que la réflexion a eu lieu et qu'elle se poursuit, probablement un peu comme la vôtre, car je pense qu'on n'est jamais au bout de ce genre de réflexion. Pour les patients qui sont aux étages, il faut s'organiser, anticiper et éviter de prendre des initiatives dénuées de sens, sachant que toutes les équipes ne sont pas toujours

pes op alle tijdstippen van de dag en de nacht aanwezig zijn. Er bestaat een soort codificatie die mogelijk maakt dat de wachtdiensten de genomen beslissingen realiseren. Het ethisch comité of de ethische commissie heeft erop aangedrongen dat de beslissingen altijd worden gedeeld, ook met de patiënt en de familie. Ze moeten niet het alleenrecht zijn van de artsen en de verpleegteams. Over de beslissingen wordt overlegd, de keuze wordt gemaakt, maar bij wachtdiensten is het nodig dat de arts die wordt opgeroepen weet tot welke categorie de patiënt behoort. Op intensieve zorgen, waar de aanwezigheid permanent is, is dit niet noodzakelijk.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Los van de wachtdiensten en de spoedgevallen, bestaat er op het moment dat u delegeert, omdat het team niet aanwezig is, een code of algemene regels die door een hogere instantie, het ethisch comité of een andere, werden opgesteld?*

De heer Didier Moulin. — *Nee, er wordt niets opgedragen.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Is er een algemene regel?*

De heer Didier Moulin. — *Er bestaat zeker een manier om de dingen te doen. De mensen werken in een klimaat van vertrouwen, ze worden geacht in eer en geweten te werken en ze kunnen raad vragen. Zij kunnen een beroep doen op cellen die hulp geven bij beslissingen. In een dergelijke cel zitten leden van het ethisch comité, artsen en personen die noch arts noch verpleger zijn zoals juristen, filosofen en soms leden van een van de erediensten. In Saint-Luc gaat het meestal om een priester, maar we hebben ook al vergaderd met een imam of een vertegenwoordiger van de lekenmoraal over problemen die de patiënt treffen. Deze cellen nemen geen beslissingen voor de teams, maar ze proberen hen zoveel mogelijk opheldering te geven, te helpen en soms ook afstand te nemen door de aandacht op een of ander aspect te vestigen. Het is zeker dat binnen de teams beslissingen worden genomen. Er bestaat dus geen systeem dat controleert, toeziet of regelt, maar er is wel de uitnodiging tot bezinning en tot handelen in eer en geweten, wat eigen is aan alle beroepen die met gezondheid hebben te maken.*

De voorzitter. — *Dan is er nog de vraag of er veel buitenlandse kinderen op uw dienst zijn.*

De heer Didier Moulin. — *Het antwoord is ja.*

Mevrouw Clothilde Nyssens. — *In België worden veel buitenlanders en met name kinderen behandeld omdat we een goede medische reputatie hebben. We moeten ons ervan bewust zijn dat een mogelijke bijzondere Belgische regeling ook betrekking zal hebben op buitenlanders.*

présentes à toutes les heures du jour et de la nuit. Il existe une espèce de codification qui permet au service de garde de mettre en évidence les décisions qui ont été prises. Le comité ou la commission d'éthique a insisté pour que les décisions soient toujours partagées, y compris avec le patient et la famille. Elles ne doivent en effet pas exclusivement être le fait des médecins et des équipes de soins. Les décisions sont concertées, le choix a été fait, mais dans le cas des gardes, il faut que le médecin qui est appelé puisse savoir dans quelle catégorie on se trouve. En soins intensifs, comme la présence est continue, ce n'est pas nécessaire.

Mme Clotilde Nyssens. — *Indépendamment de la garde et de l'urgence, au moment où vous déléguez, parce que l'équipe n'est pas là, dispose-t-on d'une codification, de règles générales dictées par une instance supérieure, que ce soit le comité d'éthique ou ...*

M. Didier Moulin. — *Non, les choses ne sont pas dictées. Il y a ...*

Mme Clotilde Nyssens. — *Une règle générale?*

M. Didier Moulin. — *Il y a certainement une culture de la maison. Les gens travaillent dans un climat de confiance, ils sont supposés travailler en âme et conscience et ont la possibilité de demander conseil. Des cellules d'aide à la décision sont organisées, auxquelles ils peuvent faire appel. Une telle cellule comporte des membres de la commission d'éthique, des médecins, des personnes qui ne sont ni médecins ni infirmiers, comme des juristes, des philosophes, parfois des membres d'un des cultes. À Saint-Luc, il s'agit le plus souvent d'un prêtre, mais il nous est arrivé de nous réunir avec un imam ou avec un délégué de la morale laïque pour évoquer ces problèmes, en fonction du patient. Ces cellules ne prennent pas de décisions pour les équipes mais essaient de les éclairer au maximum, de les aider et aussi parfois de prendre du recul, en attirant l'attention sur l'un ou l'autre aspect. Il est certain que dans les équipes, des décisions se prennent. Donc, il n'y a pas un système de contrôle, de surveillance ou de réglementation, mais une invitation à la réflexion, à agir en âme et conscience, ce qui est propre à toutes les professions de la santé.*

M. le président. — *Reste encore la question de savoir s'il y a beaucoup d'enfants étrangers dans votre service.*

M. Didier Moulin. — *La réponse est oui.*

Mme Clotilde Nyssens. — *En fait, je réfléchis ... Étant donné que dans notre pays, on soigne beaucoup de personnes étrangères, notamment des enfants, parce que nous avons une bonne réputation médicale, il faut être conscient qu'à l'avenir, dans l'éventualité où la Belgique aurait une réglementation particulière, celle-ci touchera des personnes étrangères.*

De heer Didier Moulin. — *Wij beschikken over een heelkundig team met een grote reputatie op het vlak van levertransplantaties bij kinderen. Er worden meer dan duizend transplantaties uitgevoerd op kinderen die uit bijna alle landen van Europa komen.*

De heer Jean-François Istasse. — *Net als de heer Monfils in het begin van het debat heeft gedaan wijs ik u erop dat de voorstellen over euthanasie helemaal geen betrekking hebben op kinderen en adolescenten. Tijdens het debat werd ook verwezen naar zeer negatieve hypothesen waarin de ouders hun rol niet naar behoren vervullen. We kunnen het ook hebben over het andere uiterste waarbij de ouders hun kinderen of adolescenten te zeer beschermen en de arts vragen «boven het redelijke» te gaan. Wanneer gaat men het redelijke te boven en wanneer is er sprake van therapeutische hardnekkigheid die ingaat tegen de belangen van het kind?*

De heer Didier Moulin. — *Op vraag van de ouders?*

De heer Jean-François Istasse. — *Ja.*

De heer Didier Moulin. — *Dit reëel probleem komen we tegen. We volgen dan dezelfde aanpak. We proberen in de ontmoetingen met wederzijds respect te luisteren en niet te liegen. Ik heb een totaal andere overtuiging, maar ik meen niet dat ik de rol van de ouders kan verwaarlozen. In de meeste gevallen heeft deze ontwikkeling plaats. Alles moet worden ontcijferd. Soms worden we geconfronteerd met problemen om de situatie te begrijpen, met weigeringen, met ontkenning. Wanneer men iets meemaakt dat men niet wil meemaken, heeft men soms de neiging te zeggen dat het niet waar is, dat het onmogelijk is. Er is tijd nodig om het onaanvaardbare te aanvaarden. Om die reden meen ik dat de opmars van het menselijk lijden onvermijdelijk is, maar dat we kunnen proberen de last te verlichten en te helpen hem te dragen. De manier waarop ik de dingen zeg kan misschien choqueren. Los van het probleem dat we vandaag bespreken bestaan er in onze samenleving zaken die moeilijk om dragen zijn. De verantwoordelijken van ons land hebben de bezorgdheid dat de solidariteit die in onze samenleving werd georganiseerd, in stand wordt gehouden. Het debat geeft de bezorgdheid om te denken aan patiënten in uitzonderlijke situaties weer.*

De heer Josy Dubié. — *We danken u voor uw getuigenis die blijk gaf van een zeer grote menselijkheid, wat we toch mogen verwachten van iemand die kinderen behandelt.*

*
* *

Hoorzitting met doktor Benjamin Van Camp, decaan van de Faculteit geneeskunde en farmacie van de VUB

De heer Ben Van Camp. — *Vooraleer in te gaan op het onderwerp waarvoor u me uitgenodigd hebt, wil*

M. Didier Moulin. — *Il existe chez nous une équipe chirurgicale jouissant d'une grande renommée dans le domaine de la transplantation hépatique chez l'enfant. Plus de mille transplantations sont effectuées chez des enfants venant de presque tous les pays d'Europe.*

M. Jean-François Istasse. — *Je voudrais rappeler, à titre de précaution, comme M. Monfils l'a fait au début du débat, que les propositions sur l'euthanasie ne concernent en rien les enfants ou les adolescents. On a aussi évoqué, au cours de notre débat, des hypothèses fort négatives, où les parents ne remplissaient pas leur rôle. On peut aussi aborder l'autre aspect où les parents surprotègent leurs enfants ou adolescents et demandent au médecin d'aller «au-delà du raisonnable». Quand est-on au-delà du raisonnable et quand y a-t-il acharnement thérapeutique au détriment des intérêts de l'enfant?*

M. Didier Moulin. — *À la demande des parents?*

M. Jean-François Istasse. — *Exactement.*

M. Didier Moulin. — *Nous rencontrons cette problématique qui est bien réelle. Nous suivons alors le même cheminement. Nous essayons, dans la rencontre, dans le respect réciproque, d'entendre, de ne pas tricher. Je fais part d'une conviction tout à fait différente, mais je ne me sens pas autorisé à négliger le rôle parental. Dans la majorité des cas, ce cheminement a lieu. Tout doit être décrypté. On rencontre des problèmes de compréhension, de refus, de déni. Quand on vit quelque chose qu'on ne voudrait pas vivre, on a parfois tendance à dire que ce n'est pas vrai, que ce n'est pas possible. Il faut du temps pour qu'on finisse par accepter l'inacceptable. C'est pourquoi je pense que le cheminement de la souffrance humaine est inévitable mais, pour utiliser une image, qu'on peut essayer d'alléger le fardeau, d'aider à le porter. Ma façon de m'exprimer peut peut-être choquer. Dans notre société, indépendamment du problème abordé aujourd'hui, il y a beaucoup de choses difficiles à porter. Le souci des responsables de notre pays est probablement que la solidarité qui a été organisée dans notre société soit vivante. Le débat traduit le souci de penser aux patients qui sont dans des situations exceptionnelles.*

M. Josy Dubié. — *Nous vous remercions de votre témoignage empreint d'une très grande humanité, ce qui est la moindre des choses que l'on peut espérer quand on traite d'enfants.*

*
* *

Audition du docteur Benjamin Van Camp, doyen de la Faculté de médecine et de pharmacie de la VUB

M. Ben Van Camp. — *Permettez-moi de me présenter avant d'en venir à l'objet de l'audition à*

ik me eerst voorstellen. Ik ben diensthoofd medische oncologie en hematologie van het AZ-VUB; deze dienst maakt deel uit van het departement inwendige ziekten en is — wegens de behandelende pathologie — geïntegreerd in het Kanker Centrum of Oncologisch Centrum van de VUB. Mijn dienst spitst zich toe op de medische behandeling van patiënten met vaste tumoren en bloedziekten. Zowel de preventie, de diagnosestelling, de chemotherapie en de ondersteunende behandeling als de opvolging van de patiënten horen daarbij. Omdat heel dikwijls verschillende geneeskundige disciplines betrokken zijn bij de diagnosestelling en behandeling (chirurgie, radiotherapie) wordt de patiënt multidisciplinair gevolgd. In de context van deze geïntegreerde opvolging door verschillende specialisten maakt ook de eenheid palliatieve zorgen onder leiding van dokter Distelmans deel uit van het Oncologisch Centrum. Daarnaast ben ik gewoon hoogleraar aan de faculteit Geneeskunde van de VUB en sinds 7 jaar decaan van deze faculteit. In deze functie heb ik onder andere de opleiding arts onder mijn bevoegdheid, die onder invloed van een aantal maatschappelijke bewegingen de laatste jaren sterk aangepast werd.

In de context van vandaag en met mijn achtergrond wil ik me beperken tot een getuigenis betreffende de inhoud van de voorliggende wetteksten, die louter handelen over de definitie van euthanasie zoals gehanteerd door de subcommissie van het raadgevend comité van bio-ethiek: het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de betrokken patiënt in een uitzichtloze situatie. Dit uitdrukkelijk verzoek moet blijken uit herhaalde gesprekken met de patiënt, getoetst worden met een andere arts, liefst besproken worden met andere hulpverleners en familie en ondersteund worden door een recente wilsverklaring. Mijn ervaringen gaan uit van patiënten met kanker. Wat ik verder zal zeggen is mijn persoonlijk gevoelen en mijn eigen mening en vertolkt geen standpunt noch van de VUB noch van het AZ-VUB als instelling.

De diagnose van kanker houdt voor de patiënt een dramatische connotatie in. Hij of zij wordt plots geconfronteerd met een tumor die ongecontroleerd groeit en uiteindelijk het leven beëindigt, sneller — of althans onvoorbereider — dan de patiënt had gedacht. Dit wordt nog meer geaccentueerd wanneer de patiënt jong is. Alle hoop wordt dan gelegd in de technische geneeskunde, overtuigd dat de wetenschappelijke vooruitgang van de laatste eeuw genezing zal brengen. Zelfs indien dit het geval zou zijn — en ik kom daar onmiddellijk op terug — dan nog is genezing een relatief begrip, vermits ieder van ons genetisch voorbeschikt is te sterven. Wetenschappelijk is vandaag inderdaad gekend dat elke menselijke cel geprogrammeerd is om te sterven, de ene cel na enkele uren, de andere na ettelijke jaren. De som

laquelle vous m'avez convié aujourd'hui. Je suis chef de service en oncologie médicale et en hématologie à l'AZ-VUB; ce service fait partie du département des maladies internes et est intégré — en raison de la pathologie traitée — au Centre du cancer ou Centre d'oncologie de la VUB. Mon service est spécialisé dans le traitement médical de patients atteints de tumeurs fixes et de maladies du sang. Cela englobe aussi bien la prévention, le diagnostic, la chimiothérapie et les soins supportifs que le suivi des patients. Étant donné que souvent, différentes disciplines médicales sont impliquées dans le diagnostic et le traitement (chirurgie, radiothérapie), le patient fait l'objet d'un traitement multidisciplinaire. Dans le cadre de ce suivi intégré par différents spécialistes, l'unité de soins palliatifs dirigée par le Dr. Distelmans fait également partie du Centre d'oncologie. Je suis en outre professeur ordinaire à la faculté de médecine de la VUB et depuis 7 ans, le doyen de cette faculté. Je suis notamment chargé de la formation des médecins; celle-ci a fait l'objet de profondes réformes ces dernières années, à la suite d'un certain nombre de mouvements sociaux.

Dans le contexte actuel et en me basant sur mon expérience personnelle, mon témoignage se limitera au contenu des propositions de loi à l'examen, qui donnent de l'euthanasie la définition utilisée par la sous-commission du comité consultatif de bioéthique: l'interruption intentionnelle, par un médecin, de la vie d'un patient en phase terminale, à la demande expresse de ce dernier. Cette demande doit se fonder sur des conversations répétées avec le patient, être évaluée avec un autre médecin, de préférence faire l'objet de discussions avec les autres prestataires de soins et les proches, et être étayée par un testament de vie récent exprimant la volonté du patient. Mon expérience concerne des cas de patients cancéreux. Mes propos ne reflètent que mon opinion personnelle et ma conviction propre; ils ne traduisent en rien le point de vue de la VUB ni celui de l'AZ-VUB en tant qu'institution.

Pour le patient, le diagnostic de cancer comporte une connotation dramatique. Le patient est brusquement confronté à une tumeur qui grossit de manière incontrôlée et qui menace sa vie plus rapidement ou du moins, plus soudainement qu'il ne l'avait prévu. Ce sentiment est encore attisé lorsqu'il s'agit d'un patient jeune. On met alors tous les espoirs dans la technologie médicale, convaincu que les progrès scientifiques accomplis au cours du siècle dernier viendront à bout de la maladie. Même si c'était le cas — et j'y reviens immédiatement — la guérison est encore une notion toute relative puisque chacun d'entre nous est génétiquement prédestiné à mourir. La science nous a en effet appris que toutes les cellules humaines sont programmées pour mourir, certaines au bout de quelques heures, d'autres au bout de

ervan bepaalt de tijdsduur die ons lichaam krijgt om te leven. De dood is dus een biologische klok ingebouwd in de levende cel. Het is bijzonder vast te stellen dat hoezeer ook de kennis van de biologie dit centrale gegeven (leven en dood één geheel) aangetoond heeft, toch de huidige mens de onbeperkte verlenging van het leven betracht en de dood als vijand ziet. Heeft de technische geneeskunde de laatste decennia de prognose of de genezingskansen van kanker verbeterd? In het licht van mijn betoog is het goed hier even bij stil te staan. Kanker is een verzamelnaam van allerlei soorten kwaadaardigheden afkomstig van verschillende weefsels. De graad van tumorgroei en uitzaaiingspatronen brengt niet alleen verschillende klinische symptomen maar ook andere behandelingsschema's mee.

Na meer dan 40 jaar toepassing van allerlei therapieën, zoals radiotherapie, chirurgie en chemotherapie, stelt men vast dat beperkte tumoren geneeslijk zijn met chirurgie of lokale radiotherapie maar dat de meeste uitgezaaide tumoren die met chemotherapie behandeld worden nooit geneeslijk zijn. De enige uitzondering hierin zijn enkele specifieke bloedceltumoren die grofweg in 50% van de gevallen geneeslijk zijn. Deze gegevens zijn over de laatste 40 jaar praktisch onveranderd gebleven, ongeacht de veelheid aan nieuwe middelen. Dit betekent dat, bij de diagnosestelling van een uitgebreidere kanker, er in de meeste gevallen van bij de start geen genezingskansen zijn. Met andere woorden: de voorgestelde chemotherapie is palliatief. Zij zal een tijd de tumormassa en de klinische symptomen verminderen totdat de ziekte niet meer reageert en de overhand neemt op elk cytostaticum. De zoektocht naar hét wondermiddel tegen kanker is tot op vandaag zeer intensief bezig. Hierdoor staat de patiënt bloot aan meer experimentele behandelingen waarbij gezocht moet worden naar de goede combinatie, de dosis, de haalbare toxiciteit, enz... De enige manier om deze nieuwe behandelingen te testen is ze uit te voeren in studieverband en op vergelijkende wijze. Verschillende studie-opzetten zijn in gebruik, allen moeten ze voldoen aan ethische en statistische normen. Het gebruik van nieuwe, nog onbewezen geneesmiddelen zou niet mogen toegelaten worden indien niet binnen studieverband en onafhankelijk gecontroleerd. Ik haal deze problematiek aan om u te tonen dat vele behandelingen bij kanker van in den beginne palliatief zijn en in het beste geval het leven verlengen, dat anderzijds nieuwe therapieën alleen kunnen uitgetest worden binnen strikte normen. In ieder geval wordt een behandelende arts geplaatst voor een patiënt aan wie eerst de diagnose en prognose moet uitgelegd worden, vooraleer een voor de patiënt (en niet voor de arts) zinnige behandelingsstrategie wordt voorgelegd. Dit betekent dat de patiënt voldoende moet begrijpen welke keuze hij heeft, zoals de levensverwachting met of zonder

plusieurs années. Leur addition détermine la durée de vie de notre organisme. La mort est donc une horloge biologique intégrée à la cellule vivante. Il est étonnant de constater qu'alors que la connaissance de la biologie a démontré cette réalité (le caractère indissociable de la vie et de la mort), nos contemporains continuent à vouloir prolonger indéfiniment la vie et à considérer la mort comme une ennemie. La technologie médicale a-t-elle amélioré le pronostic ou les chances de guérison du cancer au cours des dernières décennies? Il est essentiel que nous nous arrêtons quelques instants sur ce point à la lumière de mon exposé. L'appellation « cancer » englobe toutes sortes de tumeurs malignes provenant de différents tissus. Le degré de développement de la tumeur et son mode de dissémination non seulement provoquent des symptômes cliniques différents mais requièrent également des traitements différenciés.

Après avoir utilisé pendant 40 ans diverses thérapies telles que la radiothérapie, la chirurgie et la chimiothérapie, on constate que les tumeurs limitées se guérissent par chirurgie ou radiothérapie locale, alors que la plupart des tumeurs disséminées, traitées par chimiothérapie, ne guérissent jamais. La seule exception à la règle concerne quelques tumeurs spécifiques des cellules sanguines que l'on guérit, grosso modo, dans 50 % des cas. Malgré la multiplicité des nouveaux traitements, ces statistiques n'ont pas évolué au cours des 40 dernières années. Cela signifie qu'un cancer détecté à un stade avancé n'a, dans la plupart des cas, aucune chance de guérir; en d'autres termes, la chimiothérapie n'est proposée qu'à titre palliatif: elle permet de réduire pendant un certain temps la masse tumorale et d'atténuer les symptômes cliniques jusqu'au moment où la maladie devient réfractaire et l'emporte sur chaque cytostatique. La recherche d'un remède miracle contre le cancer continue à mobiliser de nombreuses énergies. Le patient est donc de plus en plus souvent exposé à des traitements expérimentaux incluant la recherche de la bonne combinaison, la dose, la toxicité acceptable, etc. Le seul moyen de tester ces nouveaux traitements est de les mettre en œuvre dans le cadre d'une étude comparative. Différents scénarios sont utilisés; ils doivent tous satisfaire à certains critères éthiques et statistiques. L'utilisation de nouveaux médicaments dont les effets n'ont pas été démontrés ne devrait être autorisée que dans le cadre d'une étude et moyennant un contrôle indépendant. J'ai évoqué ce problème pour démontrer que d'une part, de nombreux traitements du cancer sont, dès leur début, de nature palliative et que dans le meilleur des cas, ils prolongent la vie et que, d'autre part, l'expérimentation de nouvelles thérapies doit être soumise à des normes strictes. Dans chaque cas, un médecin traitant est confronté à un patient auquel il doit d'abord expliquer le diagnostic et le pronostic avant de lui proposer une stratégie thérapeutique sensée pour lui (et non pour le médecin). Cela implique que le patient doit bien compren-

behandeling, de klinische problemen die zullen optreden, de nevenverschijnselen van een behandeling, de zin van een experimentele behandeling en finaal een projectie van de wijze waarop hij zou kunnen overlijden. De arts moet tegelijk trachten in te schatten of de patiënt zijn uitleg terdege heeft begrepen, hoe zijn persoonlijke en familiale toestand is, hoe zijn perceptie van leven en dood is, enz. Het is mijn ervaring van meer dan 25 jaar dat één uitleg, zelfs van 30 minuten of meer, onvoldoende is. De patiënt zal door een aantal fasen gaan die telkens verschillend zijn, afhankelijk van de opvoeding, het intelligentieniveau, de filosofische levenshouding, de perceptie van zijn eigen waardigheid enz. Meest belangrijk en moeilijkst is de aanvaarding van een ziekte die terminaal afloopt, zeker wanneer behandelingen ingezet worden die tijdelijk de ziekte volledig terugdringen. Het betekent een continue openheid van de geneesheer om daarover met zijn patiënt te willen praten, zelfs aan te dringen om telkens over de ziekte te spreken. Het belang van een goede opleiding van de arts, waardoor hij leert luisteren en pro-actief vragen oproept bij de patiënt is van zeer groot belang. Nog belangrijker is de continue ingesteldheid van de geneesheer om hier tijd voor vrij te maken en aanspreekbaar te blijven voor de patiënt. Spijtig genoeg is dit niet zelden omgekeerd.

Het is inderdaad gemakkelijker als arts om vanuit een houding van alwetendheid te beslissen wat goed is voor de patiënt, eenmaal een uitleg te geven die niet te diep in detail gaat, het gewicht op de familie te leggen voor verdere emotionele begeleiding en optimistisch te spreken over nieuwe mogelijkheden van de moderne technische geneeskunde. Ik huiver bij het idee dat daarbij nog de bedenking wordt gemaakt dat de tijd die men zou moeten uittrekken om op de hoger vermelde wijze bereikbaar te zijn voor de patiënt niet kan besteed worden wegens niet goed terugbetaalde RIZIV-akten. Nochtans zal dit scenario in de volgende jaren nog toenemen dankzij de drastische artsenbeperking die u politici samen met de artsen-syndicaten en de mutualiteiten hebt goedgekeurd.

Centraal staat dus de volledige inlichting en emotionele opvang van de patiënt met kanker. Dit principe stoelt op het voor mij onverbreekbaar recht van elke mens voor zichzelf te kunnen beslissen. De arts kan alleen maar bijstand geven, inderdaad in eer en geweten. Indien patiënt en arts erin slagen een *colloque singulier* uit te bouwen dan is dit voor beiden zeer verrijkend. Dit vertrouwen is ook de basis van de verdere beslissingen die in de evolutie van de ziekte zullen genomen worden. In mijn ervaring betekent dit zeker niet dat elke patiënt bekwaam is altijd volledig autonoom een beslissing te nemen. Wel dat hij er ver-

dre quels sont ses choix, quelle est son espérance de vie avec ou sans traitement, quels sont les problèmes cliniques auxquels il sera confronté, les effets secondaires d'un traitement, le sens d'une thérapie expérimentale et enfin envisager les conditions dans lesquelles il pourrait survivre. Le médecin doit en même temps tenter d'évaluer si le patient a bien compris son explication, quelle est sa situation personnelle et familiale, quelle est sa perception de la vie et de la mort, etc. Durant plus de 25 ans de pratique, j'ai appris que l'on ne pouvait pas se contenter d'une seule explication d'une demi-heure ou davantage. Le patient va passer par un certain nombre de phases, différentes à chaque fois, qui sont fonction de son éducation, son niveau intellectuel, sa philosophie de la vie, sa perception de la dignité, etc. Le plus important et le plus difficile à admettre, c'est qu'une maladie en arrive au stade terminal, particulièrement lorsqu'on a entamé des traitements qui provoquent, pour un temps, une rémission complète de la maladie. Par conséquent, le médecin doit accepter de dialoguer, en toute franchise et à tout moment, avec le patient et l'inciter à parler de sa maladie. Il est dès lors essentiel que le médecin soit bien formé à l'écoute du patient et au questionnement proactif. Et, plus important encore, le médecin doit être prêt, à tout moment, à consacrer du temps à l'écoute de son patient. Malheureusement, c'est souvent l'inverse qui se passe.

Il est en effet plus facile pour un médecin de décider, à partir d'une attitude d'omniscience, ce qui est bon pour le patient, de lui fournir une explication unique, sans trop entrer dans les détails, de faire peser sur la famille tout le poids d'un accompagnement psychologique plus profond et de parler avec optimisme des nouvelles possibilités offertes par les technologies médicales modernes. Je suis effrayé par l'idée que l'on pourrait prétendre que, si le médecin ne peut consacrer davantage de temps à son patient, c'est en raison de l'insuffisance des remboursements des actes de la part de l'INAMI. Ce scénario va pourtant se multiplier au cours des prochaines années en raison de la limitation draconienne du nombre de médecins que vous, hommes politiques, avez approuvée en concertation avec les syndicats de médecins et les mutualités.

L'information complète et la prise en charge émotionnelle du patient cancéreux sont donc au centre des préoccupations. Ce principe repose sur le droit inaliénable de tout homme à disposer de lui-même. Le médecin ne peut que prêter assistance, en son âme et conscience. Un « colloque singulier » entre patient et médecin peut être extrêmement enrichissant pour tous les deux. Cette confiance sera également à la base des décisions ultérieures qui seront prises au cours de l'évolution de la maladie. L'expérience m'a pourtant appris que tous les patients ne sont pas toujours capables de prendre une décision en toute

trouwen in heeft dat de arts de voor hem juiste beslissing treft. Een voorbeeld hierin is het voorstellen van een nieuw behandelingsschema binnen een gecontroleerde studie. Een patiënt kan hieraan niet deelnemen indien, ten eerste, de studie niet goedgekeurd werd door een erkende ethische commissie en, ten tweede, de patiënt niet zijn schriftelijke toelating heeft gegeven. Dit laatste wordt *informed consent* genoemd. Hierin ondertekent de patiënt dat hij weet waaraan hij lijdt, welke nevenwerking de behandeling heeft, dat het experimenteel is, en dat hij « geloot » wordt (in de ene arm van het schema de conventionele behandeling, in de andere het experimentele schema). Indien u weet dat in fase één en twee studies in 20% van de gevallen de doodsoorzaak te wijten is aan de toxiciteit van de behandeling, dan begrijpt u dat indien de patiënt het *informed consent* in volle kennis terzake getekend heeft hij tegelijk de kans van een vervroegde dood heeft aanvaard. Ik durf twijfelen of de patiënt in vele gevallen van *informed consent* wel degelijk volledig op de hoogte is.

Zoals reeds gesteld zijn de meeste chemotherapeutieken palliatief en levensverlengend bedoeld. De laatste jaren stuit het volhouden van chemotherapie met al de nevenwerkingen, zeker bij resistentie en buiten studieverband, tegen het streven naar behoud van kwaliteit van het leven. Het is hier dat de huidige beweging rond palliatieve behandeling haar oorsprong heeft. Hoezeer ik ook overtuigd ben van de noodzaak van de erkenning, subsidiering en brede uitbouw van een palliatief zorgennetwerk, toch moet dit deel uitmaken van de totale aanpak bij kankerbehandeling. De palliatieve zorg vertrekt immers van bij de diagnosestelling van een ongeneeslijke kanker. Het eindstadium ervan zal het accent moeten leggen op de toenemende fysieke pijnen, de voorbereiding omtrent het afscheid van het leven of het opgaan in de dood. Hoe de patiënt die eindfase aanvoelt moet in feite duidelijk geworden zijn gedurende de duur van de opvolging. Met deze kennis zal de arts — samen met het volledige team — die tijdens de duur van de behandeling de centrale vertrouwensfiguur is geworden, naar best vermogen en binnen zijn eigen geweten het nodige doen opdat de patiënt zijn einde zo comfortabel mogelijk ingaat.

Het is hypocriet te stellen dat goede palliatieve zorgen elke patiëntvraag naar euthanasie zou opheffen. Het is wel zo dat de paniekvragen naar euthanasie zullen verdwijnen en dat slechts enkele patiënten hun beslissing zelf zullen nemen op de wijze zoals zij dat zelf verkiezen. Het is dan onze plicht als vertrouwensarts hierbij behulpzaam te zijn.

Het is eveneens hypocriet te stellen dat goede palliatieve zorgen euthanasie vervangen. In zeer veel gevallen is de finale palliatieve zorg gewild levensver-

autonomie. Mais ils doivent faire confiance au médecin pour prendre à leur place la décision appropriée. Prenons l'exemple d'un nouveau plan thérapeutique proposé dans le cadre d'une étude contrôlée. Le patient ne peut y participer que si l'étude a été approuvée par une commission éthique reconnue et que le patient a donné son consentement par écrit: c'est ce que l'on appelle le « consentement éclairé ». Par ce document, le patient reconnaît qu'il connaît la nature de son affection, les effets secondaires possibles du traitement, qu'il sait qu'il s'agit d'un traitement expérimental, et qu'il est « tiré au sort » (dans la première branche du schéma, le traitement conventionnel, dans l'autre le schéma expérimental). Lorsque vous apprendrez que, dans la première phase et deux études, les décès sont attribués, dans 20 % des cas, à la toxicité du traitement, vous comprendrez qu'en signant le « consentement éclairé » en connaissance de cause, le patient accepte en même temps le risque d'un décès anticipé. Je doute cependant que le patient soit toujours informé complètement dans de nombreux cas de « consentement éclairé ».

Comme je l'ai déjà indiqué, la plupart des traitements de chimiothérapie sont palliatifs et visent à prolonger la vie. Ces dernières années, la poursuite de la chimiothérapie et de son cortège d'effets secondaires, surtout en cas de résistance et en dehors du cadre d'une étude, se heurte à l'objectif du maintien de la qualité de la vie. C'est ce qui est à l'origine du mouvement actuel en faveur des soins palliatifs. Même si je suis convaincu de la nécessité de reconnaître, subventionner et développer le réseau de soins palliatifs, j'estime que ceux-ci doivent faire partie intégrante de l'approche globale du traitement du cancer. Les soins palliatifs débutent en effet au moment où l'on diagnostique un cancer incurable. Dans leur phase finale, ces soins devront mettre l'accent sur l'aggravation des douleurs physiques, la préparation à la séparation ou l'entrée dans la mort. L'accompagnement doit permettre de savoir exactement comment le patient appréhende cette phase terminale. Fort de ces informations, le médecin — aidé de toute son équipe — devenu au cours du traitement la principale personne de confiance fera, en son âme et conscience, tout ce qui est en son pouvoir pour offrir au patient une fin aussi confortable que possible.

Il est hypocrite d'affirmer que des soins palliatifs de bonne qualité supprimeraient toute demande d'euthanasie dans le chef des patients. Ce qui va disparaître, ce sont les demandes d'euthanasie inspirées par la panique; seuls quelques patients choisiront de prendre une telle décision, de la manière qu'ils préfèrent. Il est de notre devoir, en tant que médecin de confiance, de les y aider.

Il est tout aussi hypocrite de prétendre que des soins palliatifs de bonne qualité vont se substituer à l'euthanasie. Dans de très nombreux cas, les soins

kortend, meestal met medeweten van de familie, en hopelijk in samenspraak met het verzorgingsteam en zonder economische druk. De recente Vlaamse studie van de VUB-RUG heeft duidelijk aangetoond dat het levensverkortend handelen van artsen op het einde van ziekten zoals kanker eigenlijk zuivere euthanasie zou zijn, in zoverre de patiënt ervan op de hoogte zou zijn geweest. In zoverre bij dit handelen de eigenlijke wil van de patiënt gevolgd wordt, zoals hoger besproken, is dit mijns inziens *good clinical practice*. Het probleem ligt hem in het feit dat deze akten in de illegaliteit gebeuren onder het mom van palliatieve zorgen en openstaan voor misbruiken.

Samengevat, moet het voor u duidelijk zijn dat ik als diensthoofd van de dienst Medische oncologie en hematologie pleit voor een volledige behandeling van een patiënt met kanker waarbij van de diagnosestelling tot een eventuele dood van de patiënt, deze laatste op elk ogenblik van de ziekte-evolutie beslissingsrecht heeft over de wending die hij/zij wil nemen. Het is aan ons artsen dit getrouw te zijn en de *colloque singulier* uit te bouwen tot een unieke beleving. Uit ervaring weet ik dat een mooie dood zowel voor patiënten als voor de nabestaande te verkiezen valt boven het gerokken verlies aan waardigheid. Als arts wil ik beschermd worden als ik de wilsbeschikking van de patiënt uitvoer. Het schrijven van een wilsbeschikking moet daarom een legale kracht hebben. Als lid van een democratische en pluralistische maatschappij wil ik door deze maatschappij gecontroleerd worden over de kwaliteit van wat ik doe. Daarom sta ik ten volle achter de voorliggende wettekst.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Dokter, ik heb vroeger reeds het genoegen gehad met u van gedachten te wisselen over de menswaardige patiëntenbegeleiding. U zegt wel dat de arts continu bereid moet zijn om te luisteren. Anderhalf jaar geleden was er hieromtrent in het curriculum van de artsenopleiding vrijwel niets terug te vinden. Ik veronderstel dat u ervoor hebt gezorgd dat er in de VUB op dit vlak een en ander is gewijzigd. Op welke manier wordt de toekomstige artsen de capaciteit om te luisteren bijgebracht? Zijn er bijscholingen voor de artsen van vandaag?

De heer Ben Van Camp. — De herziening van de curricula is in alle faculteiten Geneeskunde in Vlaanderen, maar ook in Wallonië aan de orde. De faculteit Geneeskunde van de VUB heeft de herziening van het curriculum tot het zesde jaar goedgekeurd.

De theoretische kennis mag uiteraard niet worden verwaarloosd, maar daarnaast moet er ook aandacht worden besteed aan de communicatievaardigheden. Hieraan wordt reeds in de eerste kandidatuur gewerkt. De studenten worden getraind om een gesprek te voeren. Er worden seminaries of simulatieoefeningen georganiseerd waarbij patiëntenbege-

palliatifs terminaux abrègent délibérément la vie, la plupart du temps avec le consentement de la famille et, espérons-le, après consultation de l'équipe soignante et sans avoir subi de pression économique. Selon une étude flamande récente de la VUB-RUG, les pratiques médicales visant à abrèger la vie de patients terminaux atteints de maladies telles que le cancer constitueraient en fait une euthanasie pure et simple, dans la mesure où le patient a été consulté. Lorsque cet acte correspond effectivement à la volonté du patient, comme il a été dit plus haut, je considère qu'il s'agit de bonnes pratiques cliniques. Le problème, c'est que pratiqués dans l'illégalité, sous le couvert de soins palliatifs, ces actes ouvrent la porte à des abus.

En résumé, j'aimerais que vous compreniez bien que je plaide, en tant que chef de service du département d'oncologie médicale et d'hématologie, pour une prise en charge complète du patient cancéreux, celui-ci ayant le droit de décision, à chaque stade de l'évolution de la maladie, depuis le moment du diagnostic jusqu'à son décès éventuel. Il nous appartient à nous, médecins, de nous montrer loyaux et de faire du « colloque singulier » une expérience unique. Je sais par expérience qu'une belle mort est préférable, tant pour les patients que pour leurs proches, à une perte prolongée de dignité. En tant que médecin, je veux être protégé lorsque j'exécute la volonté du patient. C'est pourquoi la déclaration de volonté doit acquérir une force légale. Je demande que la société démocratique et pluraliste à laquelle j'appartiens contrôle la qualité de mes actes. C'est pourquoi j'approuve sans réserve le texte de loi à l'examen.

Mme Kathy Lindekens. — Docteur, j'ai déjà eu le plaisir de pouvoir échanger avec vous des idées sur l'accompagnement de patients dans la dignité. Vous dites que le médecin doit, en permanence, être prêt à l'écoute. Il y a un an et demi, ce sujet n'était pratiquement pas abordé dans la formation des médecins. Je suppose que vous êtes intervenu pour faire changer les choses à la VUB. Comment les futurs médecins seront-ils formés à l'écoute? Existe-t-il des formations complémentaires pour les médecins actuels?

M. Ben Van Camp. — La réforme du cursus est en cours dans toutes les facultés de médecine de Flandre mais aussi de Wallonie. La faculté de médecine de la VUB a approuvé la réforme du cursus jusqu'à la sixième année.

Sans vouloir négliger les connaissances théoriques, il faut également accorder de l'importance aux capacités de communication. On s'y attelle déjà en première candidature. Les étudiants s'exercent au dialogue. Au cours de séminaires, on organise des exercices de simulation durant lesquels le personnel qui accompagne les patients hospitalisés au centre du

leiders van het kankercentrum de rol van de patiënt spelen. Zij trachten de studenten onder meer duidelijk te maken op welke manier zij de diagnose het best aan de patiënt overbrengen.

Later volgt er een tweede training in de artsjaren — de vroegere doctoraten — waar de stage is opgetrokken tot bijna drie jaar, waarvan de helft van het jaar halftijds en de andere helft voltijds. Tijdens de stage wordt er gewerkt met geïntegreerde blokken. Een van deze blokken is oncologie. In dit geïntegreerde kankerblok, dat over twee jaar wordt gespreid, worden er een aantal deelspecialismen samengebracht die op een overzichtelijke wijze, bedoeld voor een basisarts, worden gedoceerd. Een basisarts is een arts die over voldoende kennis beschikt om later om het even welke specialisatie aan te vatten, ook die van huisarts. In dit geïntegreerde blok wordt de vaardigheid tot communiceren met de patiënten tijdens de stages in de verschillende disciplines van oncologie getraind. Hierbij wordt ook aandacht besteed aan de palliatieve zorg. Vanaf het volgend academiejaar zal professor Distelmans deze lessen geven.

Wat de postacademische opleiding — de specialisatie — betreft, zijn alle specialismen in overeenstemming met de federale wet geacademiseerd. Er wordt voorzien in een academische opleiding van twee jaar. De Vlaamse faculteiten onderzoeken momenteel op welke manier de palliatieve zorgverlening in deze opleiding kan worden geïntegreerd. Ik hoop dat er ruimte zal worden gecreëerd voor het trainen van de communicatievaardigheden.

Ik neem deze gelegenheid te baat om te wijzen op het dreigende tekort aan artsen. De bevolking beseft dit niet, maar de academische specialisatieopleiding slorpt, vooral wegens de techniciteit ervan, veel tijd en energie op. Aangezien een arts nu reeds geen tijd heeft voor een gesprek, vrees ik dat hiervoor in de toekomst nog minder tijd zal zijn.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ik heb een heel aantal vragen. U gaat uit van de visie dat elke kankerbehandeling een palliatieve behandeling is, dat de palliatieve weg begint bij de diagnose.

De heer Ben Van Camp. — Nee, dat heb ik niet gezegd. U mag mij niet verkeerd interpreteren. Ik heb duidelijk gezegd dat een uitgebreide kanker, bijvoorbeeld een tumor in een long waarbij stadium 2 is bereikt — dat wil zeggen dat er een invasie is in de weefsels rondom — een niet-geneeslijke ziekte is. Een borstkanker met een ingekapselde tumor is echter wel te genezen. Bij acute leukemie is de overlevingskans in de beste omstandigheden 50%, maar dat is een prognose en we weten natuurlijk niet vooraf wie het wel en wie het niet zal halen. Dat zijn de mensen die met chemotherapie een kans maken op genezing. Onze houding zal dan ook anders zijn en we willen deze mensen een optimale kans geven. Ik heb dus niet

cancer jouent le rôle du patient. On y enseigne la meilleure manière de communiquer le diagnostic à un patient.

Une deuxième série de cours est dispensée pendant les années de doctorat. Pendant le stage — qui dure près de trois ans, la moitié à mi-temps, l'autre à temps plein — on travaille par modules intégrés. L'un de ces modules est l'oncologie. Étalaé sur deux ans, ce module regroupe un certain nombre de sous-spécialisations qui sont enseignées au niveau de la médecine de base, c'est-à-dire un niveau conçu pour des personnes disposant d'une connaissance suffisante pour entamer ultérieurement n'importe quelle spécialisation, également celle de médecin généraliste. Dans ce module intégré, on exerce les capacités de communication avec le patient, au cours des stages effectués dans les différentes disciplines oncologiques. On y aborde également les soins palliatifs. Le professeur Distelmans donnera ce cours à partir de la prochaine année académique.

En ce qui concerne la formation post-universitaire — la spécialisation —, toutes les spécialités sont dispensées à l'université, conformément à la loi fédérale. Cette formation dure deux ans. Les facultés flamandes sont en train de réfléchir à la manière d'y intégrer les soins palliatifs; j'espère que le programme laissera de la place aux capacités de communication.

Je profite de l'occasion pour souligner le risque de pénurie de médecins. La population n'en a pas conscience mais la spécialisation universitaire absorbe, de par sa grande technicité, beaucoup de temps et d'énergie. Dès à présent, les médecins manquent de temps pour dialoguer avec leurs patients; je crains que la situation ne s'aggrave encore à l'avenir.

Mme Mia De Schamphelaere. — *J'ai un grand nombre de questions à vous poser. Vous partez de l'idée que tout traitement du cancer est de nature palliative, que la filière palliative débute dès l'instant du diagnostic.*

M. Ben Van Camp. — *Non, je n'ai jamais dit cela. Ne m'interprétez pas mal. Ce que j'ai dit, c'est qu'un cancer avancé, par exemple une tumeur pulmonaire au stade 2 — c'est-à-dire avec envahissement des tissus voisins — est une maladie incurable. En revanche, un cancer du sein dont la tumeur est enkystée est parfaitement curable. Pour une leucémie aiguë, les chances de survie sont, dans le meilleur des cas, de 50%; toutefois, il ne s'agit que d'un pronostic et naturellement, nous ne savons pas d'avance qui va s'en sortir. Ce seront les personnes auxquelles la chimiothérapie donne une chance de guérison. Dans ce cas, notre attitude sera différente car nous voulons offrir à ces personnes les meilleures chances possibles.*

gezegd dat elke kanker vanaf het begin palliatief wordt behandeld.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Bij bepaalde diagnoses weet men in een bepaald stadium dat de ziekte ongeneeslijk is. Moet er op dat ogenblik worden overgegaan naar de palliatieve fase of moet de arts, indien er een vraag naar euthanasie is, de patiënt enkel inlichtingen geven over de palliatieve mogelijkheden, zoals het in het voorstel staat? Vaak wordt de kritiek gegeven dat het voorstel van een of/of-situatie vertrekt: ofwel gaat men in op de euthanasievraag ofwel biedt men palliatieve zorg aan. Gaat u daarmee akkoord?

De heer Ben Van Camp. — Zo heb ik de wettekst niet gelezen. In de wettekst staat volgens mij dat men een volledige begeleiding moet geven en dat de patiënt tijdens de behandeling op een bepaald ogenblik om euthanasie kan vragen. Ik veronderstel dat «de arts» waarover in de wettekst sprake is, de behandelende arts is, die er dan ook nog over spreekt met een (of meerdere) collega arts(en) en liefst ook met de omgeving. Dat is de continuïteit van de zorg. Het is niet of/of, het is een continuïteit. Zoals ik de wettekst lees, moet ook de patiënt voldoende op de hoogte zijn en begrijpen waar het allemaal over gaat. Tijdens de hele discussie moet hij een keuze kunnen maken. Voor de patiënt is het op dat ogenblik misschien wel of/of. De patiënt die zeer weerloos is, moet beschermd worden precies door de arts die de *colloque singulier* heeft opgebouwd. Dat moet de patiënt ook voelen en begrijpen. Hij moet niet naar de arts opzien vanwege diens status. Hij moet aannemen dat de arts een mens is zoals hijzelf, met dezelfde vragen en moeilijkheden, maar die wel open staat voor een grondige discussie. Soms komt die discussie er niet, omdat de patiënt het niet wil. Ik ken allerlei voorbeelden van zeer intelligente mensen die vooraf met luide stem verklaarden dat het hen niet zou overkomen, dat ze onmiddellijk om euthanasie zouden vragen of zelfs zelfmoord zouden plegen, maar als het zover komt er niet over willen praten, hoe men het ook probeert. Elke patiënt heeft zijn eigenheid en wij mogen zeker niets opdringen. Ik heb in de wet dus geen of/of-keuze gelezen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Artikel 3, ten eerste: één van de voorafgaande verplichtingen van de arts is de patiënt inlichten over de verschillende bestaande mogelijkheden van palliatieve zorgverlening, in de plaats van het gewoon aan te bieden en eventuele vragen af te wachten. Misschien moet de tekst gewoon herschreven worden.

De heer Ben Van Camp. — Ik geloof niet dat dat de essentie van het geheel is.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — In bepaalde opzichten wel. Indien men het beschouwt vanuit een

Je n'ai donc jamais dit que tous les types de cancer faisaient, dès leur début, l'objet de soins palliatifs.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Pour certains diagnostics, on sait qu'à un stade donné, la maladie est incurable. Faut-il à ce moment passer à la phase palliative ou le médecin doit-il, s'il est confronté à une demande d'euthanasie, ne renseigner le patient que sur les possibilités de prise en charge palliative, comme l'indique la proposition de loi? Souvent, on critique le fait que la proposition de loi place le patient devant une alternative: soit on répond à une demande d'euthanasie, soit on propose des soins palliatifs. Êtes-vous de cet avis?*

M. Ben Van Camp. — *Je n'ai pas lu le texte de loi de cette manière. Selon moi, il y est dit que l'on doit offrir une prise en charge complète et que le patient peut, à un moment donné du traitement, formuler une demande d'euthanasie. Je suppose que «le médecin» dont il est question dans le texte de loi, est le médecin traitant qui consulte un (ou plusieurs) de ses confrères et, idéalement, les proches du patient. C'est ce que l'on appelle la continuité dans les soins. Il ne s'agit pas d'une alternative mais d'une continuité. Selon mon interprétation du texte de loi, le patient doit être suffisamment au courant et comprendre tout ce qui se passe. Tout au long de la discussion, il doit pouvoir faire un choix. À ce moment-là, le patient se trouve peut-être effectivement devant une alternative. Il est alors particulièrement désarmé et doit être protégé par ce médecin qui a établi avec lui un colloque singulier. Le patient doit ressentir et comprendre cela. Il ne doit pas craindre son médecin en raison de son statut. Il doit admettre que le médecin est un homme comme lui, placé devant les mêmes interrogations, les mêmes difficultés que lui, mais ouvert à une discussion approfondie. Parfois, le dialogue ne peut avoir lieu parce que le patient ne le souhaite pas. Je connais une foule d'exemples de personnes très intelligentes qui criaient haut et fort que le jour où cela leur arriverait, elles demanderaient aussitôt l'euthanasie ou se suicideraient, mais lorsque la situation se présente, elles refusent d'en parler, même si on les y incite. Chaque patient a son individualité et nous ne pouvons rien lui imposer. Je ne trouve pas que la loi nous place devant une alternative.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Article 3, premièrement: l'une des obligations préalables du médecin est d'informer le patient des différentes possibilités de prise en charge palliatives existantes, plutôt que de se contenter de le proposer et d'attendre ses questions. Peut-être le texte doit-il être réécrit.*

M. Ben Van Camp. — *Je ne pense pas qu'il s'agisse véritablement de l'essence du texte.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Ce l'est pourtant à certains égards. Si l'on part d'un état de nécessité, il*

noodsituatie moet men eerst de palliatieve zorg volledig hebben aangeboden. Voor ons is dat wel essentieel.

U hebt zelf ook gesproken over paniekvragen. We hebben hier al vaak horen vertellen dat vele vragen om euthanasie sociaal bepaald zijn. *La demande n'est pas le désir*. Ook het diepteonderzoek in Nederland heeft dat uitgewezen. Indien u de colloque singulier centraal stelt en het dus enkel over de relatie tussen arts en patiënt gaat, hoe kunnen die paniekvragen of sociaal bepaalde vragen dan helemaal uitgezuiverd worden?

De heer Ben Van Camp. — Ik probeer te begrijpen wat u met sociale context bedoelt. Ik heb zeer veel patiënten gezien en begrijp u niet wanneer u stelt dat de paniekvraag voortvloeit uit een sociale bekommernis. Bedoelt u dat de druk van de familie te groot wordt?

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Bijvoorbeeld.

De heer Ben Van Camp. — Ik zou het geen sociale druk noemen. Met paniekvraag bedoel ik het volgende. Een patiënt krijgt te horen dat hij een uitgezaaide kanker heeft. Op zijn vraag wat dit juist inhoudt, geeft de arts een uitleg. Op de vraag wat er nu moet gebeuren, wordt geantwoord dat chemotherapie mogelijk is waardoor de tumormassa wordt verkleind. Wanneer de patiënt dan vraagt of hij overlevingskansen heeft en het antwoord daarop eigenlijk negatief is, ontstaat er paniek. Meestal is de familie of de naaste familie bij dit gesprek aanwezig. Spijtig genoeg bestaat bij veel artsen de gewoonte om te vermijden een dergelijke diagnose aan de patiënt duidelijk mee te delen. Dit is waarschijnlijk te wijten aan de artsenopleiding. De waarheid wordt omfloerst of de mededeling wordt uitgesteld. Er wordt een therapie gestart en zeer optimistisch gedaan. Ik meen dat dit geen correcte houding is tegenover de patiënt. De patiënt moet door die moeilijke fase en de arts moet wel bijstand geven. Ik heb niet het gevoel dat de sociale context belangrijk is. De patiënt stelt zich zelf vragen. Wat moet er met mij gebeuren? Hoe is de familiale situatie? Hoe moet ik mijn afscheid voorbereiden? De paniek is net als elke vorm van paniek te wijten aan onwetendheid.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Vindt u niet dat u een of andere vorm van ruggensteun van een collega, het verzorgend team of de familie nodig is eens u of de patiënt de beslissing heeft genomen tot euthanasie over te gaan? Of blijft dit een zaak tussen u en de patiënt?

De heer Ben Van Camp. — Ik neem niet de beslissing tot euthanasie. De vraag komt van de patiënt.

faut avant tout proposer toutes les possibilités de soins palliatifs. Pour nous, c'est essentiel.

Vous avez vous-même évoqué les « demandes paniques ». Nous avons souvent entendu dire que de nombreuses demandes d'euthanasie sont conditionnées par des pressions sociales. La demande n'est pas le désir. L'enquête approfondie menée aux Pays-Bas l'a également démontré. Si vous mettez le colloque singulier au centre des préoccupations et que seule compte la relation médecin-patient, comment les « demandes paniques » ou les demandes dictées par des préoccupations sociales peuvent-elles être totalement éliminées ?

M. Ben Van Camp. — *J'essaie de comprendre ce que vous entendez par pressions sociales. J'ai connu beaucoup de patients et je ne vous comprends pas lorsque vous dites que les « demandes paniques » seraient dictées par des préoccupations sociales. Voulez-vous dire que la pression de la famille devient trop forte ?*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Par exemple.*

M. Ben Van Camp. — *Pour moi, il ne s'agit pas de pression sociale. Par « demande panique », je vise le cas suivant : on annonce à un patient qu'il a un cancer disséminé. Il veut savoir ce que cela implique exactement et le médecin lui fournit une explication. Lorsqu'il veut connaître la suite des événements, on lui répond que la chimiothérapie peut permettre de réduire la masse tumorale. Le patient peut alors interroger le médecin sur ses chances de survie. En cas de réponse négative, il sera pris de panique. La plupart du temps, la famille ou les proches assistent à la conversation. Malheureusement, de nombreux médecins refusent de révéler un tel diagnostic au patient. On peut sans doute incriminer leur formation. La vérité est voilée et l'annonce, remise à plus tard. On entame une thérapie dans le plus grand optimisme. J'estime que cette attitude n'est pas correcte vis-à-vis du patient. Le patient doit traverser cette phase pénible avec l'aide du médecin. Je n'ai pas le sentiment que la pression sociale ait de l'importance. Le patient se pose lui-même des questions. Que va-t-il advenir de moi ? Quelle est ma situation familiale ? Comment préparer mon départ ? Sa panique, comme toutes les autres, est due à l'ignorance.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Ne trouvez-vous pas qu'une fois que la décision d'euthanasie a été prise par vous-même ou par le patient, il devient nécessaire d'envisager l'une ou l'autre forme de soutien de la part d'un collègue, de l'équipe soignante ou de la famille ? Ou cela doit-il rester une affaire entre vous et le patient ?*

M. Ben Van Camp. — *Ce n'est pas moi qui prends la décision d'une euthanasie. La demande émane du*

Deze vraag wordt inderdaad uitvoerig in teamverband besproken. Vrij vaak vindt het team dat euthanasie niet kan. Ik heb het hier dan over euthanasie in zijn pure vorm: de patiënt zegt dat hij niets meer wil en vraagt een baxter aan te leggen. Dit komt uiterst zelden voor. In de meeste gevallen is de paniek opgevangen en heeft de patiënt vertrouwen in goede opvang. Op een bepaald ogenblik wordt dan palliatieve zorg ingesteld. Ik schat dat 40% van de palliatieve zorg bij kankerpatiënten finaal overloopt in euthanasie. Dit moet in groep besproken worden. Men voelt aan dat de patiënt dit vraagt of dat dit de beste houding is.

Wel zou ik even willen ingaan op de economische druk. Ik kan me inbeelden dat het tekort aan bedden op sommige ogenblikken een reële druk legt op ziekenhuisartsen. Wanneer alle bedden in de ziekenhuizen bezet zijn, wat vooral in de winter het geval is, en acuut zieke mensen moeten opgenomen worden dan is de verleiding bestaande om de palliatieve zorgen bij een patiënt in een hopeloze en terminale situatie sneller levensbeëindigend te maken. Hij lijdt ondraaglijk en zijn lijden kan nog twee of drie weken aanslepen. De nood aan bedden voor patiënten die hieraan echt behoefte hebben kan dan een bijkomend argument zijn om zijn lijden te verkorten. Ik vrees dat zulk argument in vele ziekenhuizen overwogen wordt ofschoon dat misschien niet openlijk wordt gezegd.

Deze problematiek is echter anders dan euthanasie in de pure zin van het woord, omdat de patiënt hierbij uitdrukkelijk en zelf de vraag stelt. Zulke vraag komt zelden voor omdat de patiënt zoals hoger reeds gezegd goed wordt opgevangen. Toch komt ze voor.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Bestaan er voor u als arts objectieve medische factoren die u verhinderen in te gaan op een uitdrukkelijke vraag om euthanasie? Bestaan er in uw ziekenhuis bijvoorbeeld algemene richtlijnen waarin wordt bepaald dat euthanasie alleen bij welomschreven ziektes en in welomschreven stadia van die ziektes mogelijk is?

De heer Ben Van Camp. — In het ziekenhuis waar ik werk, heeft de medische raad vorige week een zeer pluralistische houding aangenomen waarbij niemand tot iets wordt gedwongen. Elke euthanasievraag van de patiënt wordt per definitie in het Oncologisch Centrum besproken, onder andere met de dienst Palliatieve Zorg van professor Distelmans.

Bij andere types van patiënten die niet bij ons (dat is het Kanker Centrum) behandeld worden, komt die vraag ook voor. De medische raad vraagt dan dat artsen die deze patiënten begeleiden, advies vragen aan één of meer van de drie ombudsartsen die deel uitmaken van het ethisch reflectiecomité.

patient. Cette demande fait l'objet d'une discussion approfondie avec l'équipe. Assez souvent, l'équipe n'accepte pas l'euthanasie. Je parle ici de la véritable euthanasie: le patient n'en peut plus et demande qu'on le mette sous perfusion. Cela se produit très rarement. Dans la plupart des cas, la panique est endiguée et le patient retrouve confiance: il sait qu'il sera bien pris en charge. À un moment donné, on entame alors les soins palliatifs. J'estime que 40 % des soins palliatifs dispensés aux patient cancéreux se terminent pas une euthanasie. Cette décision se prend en groupe. On comprend intuitivement ce que le patient demande ou qu'il s'agit de la démarche la plus appropriée.

Je voudrais en venir brièvement au problème de la pression économique. Je puis m'imaginer que la pénurie de lits pose, à certains moments, de réels problèmes aux médecins hospitaliers. Lorsque tous les lits des hôpitaux sont occupés, une situation fréquente en hiver, et que des patients atteints d'une maladie aiguë doivent être hospitalisés, on peut être tenté d'abrèger l'agonie d'un patient hospitalisé en soins palliatifs et dont la situation est désespérée. Il endure des souffrances insupportables et son calvaire peut encore se prolonger deux ou trois semaines. Le manque de lits pour les patients qui en ont réellement besoin peut être un argument supplémentaire pour mettre fin à ses souffrances. Je crains qu'un tel argument soit envisagé dans de nombreux hôpitaux, même si on ne le dit pas ouvertement.

Ce problème s'écarte toutefois de celui de l'euthanasie proprement dite, c'est-à-dire une situation dans laquelle le patient formule lui-même une demande expresse. Ce type de demande est rare parce que, comme nous l'avons déjà dit, le patient est bien pris en charge. Mais elle existe.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Y a-t-il, pour vous médecin, des facteurs médicaux objectifs qui vous empêchent de répondre à une demande expresse d'euthanasie? Votre hôpital, par exemple, a-t-il établi des directives générales limitant l'euthanasie à des maladies bien définies et à des stades précis de ces maladies?*

M. Ben Van Camp. — *Dans l'hôpital où je travaille, le conseil médical a adopté, la semaine dernière, une attitude extrêmement pluraliste dans le sens que l'on n'impose aucune obligation à personne. Toute demande d'euthanasie formulée par un patient est, par définition, discutée au sein du centre d'oncologie, notamment avec le service de soins palliatifs du professeur Distelmans.*

Cette demande émane également d'autres types de patients qui ne sont pas traités chez nous (c'est-à-dire au Centre du cancer). Le conseil médical demande alors que les médecins qui accompagnent ces patients recueillent l'avis d'un ou plusieurs médecins médiateurs, membres du comité de réflexion éthique.

Ik kan u verzekeren dat in ons ziekenhuis het debat rond euthanasie verloopt zoals hier en dat er nergens sprake is van een oekaze van wat wel en wat niet mag, zoals bij de UCL en de KUL blijkbaar wel het geval is.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Bedoelt u dat er daar geen algemene richtlijnen werden gegeven?

De heer Ben Van Camp. — Ze hebben vooral gezegd dat het niet mag, dat de wettekst niet mocht worden toegepast. Dat heb ik tenminste gelezen, zowel over de UCL als de KUL.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ze zoeken blijkbaar naar alternatieven.

De heer Ben Van Camp. — Bij ons gaan we ervan uit dat elke mens verantwoordelijk is voor zijn eigen daden, op alle vlakken, en dat er wel controle door de maatschappij op zijn handelen moet bestaan. De eigen verantwoordelijkheid kan men inhoudelijk echter niet vastleggen. Het enige wat we wel kunnen beschrijven is dat er een bescherming voor zo'n handelen moet zijn. Dat is wat de wet biedt. Wij hebben zelf geen richtlijnen, we bespreken dat telkens geval per geval. We hebben trouwens zeer zelden patiënten die een zuivere vorm van euthanasie vragen. Meer frequent is de palliatieve zorg die een verkorting van het leven meebrengt, wat voor mij eveneens een vorm van euthanasie is.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — U zegt dat een uitdrukkelijke vraag om euthanasie heel zelden voorkomt. Allicht omdat er een vertrouwensrelatie bestaat tussen arts en patiënt.

De heer Ben Van Camp. — Ook omdat de patiënten er niet over durven te spreken. Het is pas recent, onder meer dankzij deze commissie, dat zowel patiënten als artsen er nu wel over durven te spreken. Ik verwacht dat de vraag nu gaat toenemen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — U legt ook veel nadruk op de wilsverklaring. Hoe staat een arts daartegenover? Beschouwt hij dat als een bevel tot uitvoering in situaties waarin een gesprek niet meer mogelijk is? Zijn er dan geen objectieve medische factoren die de uitvoering van de wilsbeschikking uitsluiten?

De heer Ben Van Camp. — Ik denk dat u nu afwijkt van het eigenlijke wetsvoorstel. Euthanasie bij wilsonbekwamen is een andere discussie. Ik heb mijn mening daarover, maar die hoort niet thuis in de discussie die we vandaag voeren. Met een wilsverklaring kunnen we op een aantal voorwaarden wel rekening houden. Ze moet repetitief zijn, afgelegd in het bijzijn van getuigen, ze moet recent zijn, zoals in het voorstel terzake wordt beschreven. De toepassing ervan verschilt naargelang van de ziekte. Kanker is een evolu-

Je puis vous assurer qu'au sein de notre hôpital, le débat sur l'euthanasie se déroule dans les mêmes conditions que celui-ci et que nulle part, contrairement à ce qui se passe apparemment à l'UCL et à la KUL, on ne nous dicte ce qui peut ou ne peut pas se faire.

Mme Mia De Schamphelaere. — Vous voulez dire qu'on n'y donne pas de directives générales?

M. Ben Van Camp. — On y dit surtout ce qui ne peut se faire, qu'on ne peut pas appliquer le texte de loi. C'est en tout cas ce que j'ai lu, aussi bien à propos de l'UCL que de la KUL.

Mme Mia De Schamphelaere. — On y recherche apparemment des alternatives.

M. Ben Van Camp. — Pour notre part, nous partons du principe que tout homme est responsable de ses actes, sur tous les plans, et qu'il faut que la société exerce un contrôle sur ces actes. Nous ne pouvons cependant pas définir ce qu'implique exactement cette responsabilité. Nous ne pouvons que prévoir une protection pour ces actes. C'est précisément ce qu'offre la loi. Chez nous, il n'existe pas de directives, nous discutons chaque fois au cas par cas. Il est d'ailleurs très rare que des patients demandent une euthanasie pure et simple. Les soins palliatifs qui ont pour effet d'abrèger la vie du patient sont plus courants; pour moi il s'agit également d'une forme d'euthanasie.

Mme Mia De Schamphelaere. — Vous dites être très rarement confronté à une demande expresse d'euthanasie. C'est vraisemblablement parce qu'il existe une relation de confiance entre le médecin et le patient.

M. Ben Van Camp. — C'est aussi parce que les patients n'osent pas en parler. Ce n'est que tout dernièrement, notamment grâce à cette commission, que des patients et des médecins osent aborder ce sujet. Je m'attends à présent à une multiplication des demandes.

Mme Mia De Schamphelaere. — Vous insistez également beaucoup sur la déclaration anticipée. Quelle est la position du médecin à ce sujet? La considère-t-il comme un «ordre d'exécution» dans des situations où le dialogue n'est plus possible? N'existe-t-il pas des facteurs médicaux objectifs qui excluent la mise en œuvre de la déclaration anticipée?

M. Ben Van Camp. — J'estime que vous vous écartez à présent de la proposition de loi proprement dite. L'euthanasie de patients incapables n'entre pas dans le cadre de ce débat. J'ai mon opinion personnelle à ce propos, mais elle n'a pas sa place dans la discussion que nous menons aujourd'hui. Nous pouvons en effet soumettre la déclaration anticipée à un certain nombre de conditions. Comme le prévoit la proposition de loi, elle doit être répétée, récente et faite devant témoins. Son application est toutefois subordonnée à

tieve ziekte met een duidelijke eindrichting, zij het een negatieve. Iets totaal anders is een patiënt die plots een hersenbloeding krijgt. Onlangs had ik zo'n patiënt die lang voordien een wilsverklaring had afgelegd of alleszins met veel getuigen erbij iets dergelijks gezegd, maar die na de hersenbloeding niet meer naar euthanasie vroeg. Zulke patiënten maken nochtans juist dan een situatie door waarvan ze in hun wilsverklaring gezegd hadden dat ze die niet wilden aanvaarden. Uiteraard zal geen enkele arts dan toch euthanasie toepassen.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ik wil de heer Van Camp in de eerste plaats danken voor zijn heldere en genuanceerde uiteenzetting en voor de duidelijke antwoorden die hij tot dusver reeds heeft gegeven. Dat was lang niet bij alle sprekers het geval.

Mijn eerste vraag sluit aan bij die van mevrouw Lindekens. De heer Van Camp hecht enorm veel belang aan de opleiding van de artsen, die niet alleen een goede diagnose en prognose moet kunnen maken, maar ook moet leren luisteren. Hij moet, net als een leraar in het onderwijs, over een goede dosis sociale vaardigheden beschikken. Wat doet hij dan met studenten geneeskunde bij wie dat niet of niet voldoende het geval is?

Mijn tweede vraag slaat op de verschillende fasen die de patiënt doormaakt tussen het ogenblik dat hij zijn terminale ziekte leert kennen, en het einde. Welke fasen zijn dat? Komen daarin momenten telkens terug waarop de patiënt naar euthanasie vraagt en is hij als arts in staat om die vraag vanuit zijn ervaring als voorbijgaand, blijvend of anderszins te evalueren? Dat juist weten te beoordelen lijkt me des te belangrijker omdat men toch verwacht dat de vraag om euthanasie in de nabije toekomst zal toenemen.

De heer Ben Van Camp. — Ik zal de gemakkelijkste vraag eerst beantwoorden, namelijk die over de studenten. De Vlaamse studenten moeten een toelatingsexamen afleggen. Ik ben trouwens lid van die examencommissie en weet dus vrij goed wat dat examen inhoudt. Er wordt getracht vooraf te peilen naar de vaardigheden. Die vaardigheden omvatten het begrijpen, het voorstellingsvermogen. Er wordt een video getoond waarop een arts met een patiënt spreekt en er wordt nagegaan of dit een negatieve of een positieve houding is. Die situatie wordt verwerkt in het examen. De toekomst zal moeten uitwijzen of dit een goede selectiewijze is. Ik betwijfel het.

Het gewone contact is volgens mij een vaardigheid die men al dan niet heeft. In de loop der jaren ziet men dat de beste studenten niet altijd het beste kunnen communiceren. Het omgekeerde geldt ook: studenten die veel plezier maken, zullen later dikwijls betere artsen zijn. In de stage wordt soms vastgesteld dat

la nature de la maladie. Le cancer est une maladie évolutive dont l'issue négative, voire fatale est évidente. Il en va tout autrement d'un patient soudain frappé d'une hémorragie cérébrale. J'ai récemment eu le cas d'un patient qui avait fait longtemps auparavant une déclaration anticipée ou qui avait en tout cas dit quelque chose de ce genre en présence de nombreux témoins. Après son hémorragie cérébrale, il n'a plus demandé l'euthanasie. De tels patients sont pourtant confrontés à la situation inacceptable qu'ils avaient envisagée dans leur déclaration anticipée. Il est évident que dans ce cas, aucun médecin ne pratiquera malgré tout l'euthanasie.

Mme Jacinta De Roeck. — Je tiens à remercier M. Van Camp, à la fois pour la clarté de son exposé tout en nuances et pour les réponses précises qu'il nous a déjà apportées. Ce n'était pas le cas de tous les orateurs, loin s'en faut ...

Ma première question rejoint celle de Mme Lindekens. M. Van Camp accorde énormément d'importance à la formation des médecins: on leur demande non seulement de poser un diagnostic et un pronostic sûrs, mais également d'être formés à l'écoute. À l'instar des professeurs, ils doivent posséder une bonne dose d'aptitudes sociales. Que fait-on alors des étudiants en médecine qui n'ont pas ou pas suffisamment ces aptitudes?

Ma seconde question porte sur les différentes phases par lesquelles passe le patient entre le moment où il est confronté pour la première fois à sa maladie fatale, et ses derniers instants. Quelles sont ces phases? Y a-t-il des moments où les demandes d'euthanasie se répètent et l'expérience du médecin lui permet-elle d'apprécier s'il s'agit d'une demande passagère, persistante ou autre? Il me paraît essentiel de pouvoir juger cela correctement, d'autant plus que l'on s'attend à ce que les demandes d'euthanasie se multiplient dans un proche avenir.

M. Ben Van Camp. — Je répondrai d'abord à la question la plus simple, celle sur les étudiants. Les étudiants flamands doivent présenter un examen d'entrée. Je fais d'ailleurs partie de la commission d'examen et je suis donc relativement bien au courant de son contenu. On cherche à sonder certaines aptitudes; il s'agit notamment de la compréhension, la capacité d'appréhender les situations. On présente une vidéo montrant un médecin en conversation avec un patient et l'on examine s'il s'agit d'une attitude négative ou positive. Cette situation est intégrée dans l'examen. L'avenir nous dira si ce mode de sélection est valable. Personnellement, j'en doute.

À mon sens, le contact facile est une aptitude innée. Au fil des ans, on s'aperçoit que ce ne sont pas toujours les meilleurs étudiants qui sont les plus aptes à communiquer. On observe aussi l'inverse: souvent, les étudiants noceurs seront plus tard les meilleurs médecins. Pendant le stage, on remarque parfois que

sommige studenten communicatieproblemen hebben met patiënten, wat niet betekent dat ze ook een slechte diagnose stellen. Gelukkig zijn er sub-specialismen waarbij artsen minder met patiënten te maken hebben. Als de problemen extreem zijn wordt die student wel tegengehouden.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Er moet dan wel een voldoende kandidaat-artsen zijn. De sociaal vaardigen kunnen dan wel een specialisatie in palliatieve zorg volgen.

De heer Ben Van Camp. — Dit is een ander debat. De arts staat centraal omdat hij een brede opleiding heeft genoten die alle aspecten dekt. Voor palliatieve zorg moet een groepering van een aantal mensen aanwezig zijn, zoals een psycholoog, een agoog. Zo is er ook in ons centrum iemand die patiënten die chemotherapie krijgen en zich slecht voelen, maquillage leert gebruiken, zodat ze er beter uitzien. De arts is daar wel de centrale figuur, maar hij moet niet altijd louter voor de communicatie instaan. Dat kan ook de taak zijn van psychologen, die zijn daarvoor opgeleid.

U vroeg ook of op bepaalde ogenblikken de vraag van de patiënt om euthanasie acuter wordt en dat ze nadien wordt afgebouwd. Ik denk dat de vraag om euthanasie af en toe door het hoofd van de patiënten spookt. Ik weet niet of er sociale druk is, maar vaak is er wel het persoonlijke gevoel van de patiënt dat hij het niet meer aankan. Mogelijk wordt de chemotherapie zwaar of ligt de patiënt in een steriele kamer, waardoor het contact met de buitenwereld niet gemakkelijk is. Op zulke ogenblikken is er meer nood aan een gesprek. Ik denk echter niet dat ze op dat ogenblik zoeken naar mogelijkheden tot actieve euthanasie. Dat wordt trouwens opgevangen door gesprekken. Ik geef het voorbeeld van de ziekte van Kahler. Dat is een ziekte waarvoor nu geen genezing mogelijk is. In extreme gevallen zullen er misschien een aantal patiënten zijn voor allogene transplantaties, maar 99% van de patiënten zouden moeten weten dat die ziekte misschien traag verloopt, maar in elk geval evolutief is en slecht afloopt. Er zijn periodes van volledige remissie, waarbij de ziekte niet zichtbaar is. Dat geeft optimistische verschijnselen: de patiënt voelt zich fantastisch, men ziet niets, bij een bloedonderzoek zou niets kunnen worden vastgesteld. Het is moeilijk om als arts te waarschuwen dat de ziekte terugkomt, want ze komt in ieder geval terug. Toch moet het aan de patiënt worden gezegd. Als er dan een terugval is, kan de patiënt ook psychologische hulp nodig hebben, want dat zijn moeilijke ogenblikken. Sommige mensen zullen op dat ogenblik wel aan euthanasie denken, maar ik geloof niet dat ze het ook effectief vragen.

De heer Paul Galand. — *U hebt de nadruk gelegd op de aanspreekbaarheid van de arts en u hebt het ook gehad over het opleidingsprogramma dat in uw faculteit werd goedgekeurd. Kunnen we, via de commissiediensten, eventueel inzage krijgen in dat programma?*

certaines étudiants ont des problèmes de communication avec les patients, sans pourtant poser un mauvais diagnostic. Heureusement, il existe des sous-spécialisations dans lesquelles les médecins sont moins en contact avec les patients. Mais si les problèmes sont graves, on bloque l'étudiant.

Mme Jacinta De Roeck. — *Il faut alors qu'il y ait suffisamment de candidats médecins. Ceux qui possèdent des aptitudes sociales peuvent ensuite suivre une spécialisation en soins palliatifs.*

M. Ben Van Camp. — *Il s'agit là d'un autre débat. Le médecin occupe une position clé en raison de la formation diversifiée dont il a bénéficié. En soins palliatifs, on fait appel à différentes personnes, (psychologues, travailleurs sociaux). Dans notre centre, par exemple, une personne apprend aux patients traités par chimiothérapie à se maquiller pour avoir meilleure mine. Le médecin joue toujours un rôle clé, mais il ne doit pas à lui seul s'occuper de la communication. Des psychologues, formés à cette tâche, peuvent s'en charger.*

Vous avez également demandé si, à certains moments, la demande d'euthanasie se faisait plus pressante pour ensuite s'estomper. Je crois que l'idée de l'euthanasie traverse sporadiquement l'esprit des patients. Je ne sais pas si cela est dû à la pression sociale, mais souvent, le patient a le sentiment profond qu'il n'en peut plus. Peut-être parce que la chimiothérapie devient difficile à supporter ou parce que le séjour en chambre stérile rend difficiles les contacts avec le monde extérieur. À ces moments-là, la nécessité du dialogue se fait plus pressante. Toutefois, je ne pense pas qu'à cet instant, les patients recherchent des possibilités d'euthanasie active. Le dialogue peut d'ailleurs être un exutoire. Je donne l'exemple de la maladie de Kahler. Il s'agit d'une maladie incurable. Dans les cas extrêmes, un certain nombre de patients pourront peut-être bénéficier de transplantations allogéniques, mais 99 % des patients devraient savoir que cette maladie évolue lentement mais que son issue est fatale. Il y a des périodes de rémission complète avec disparition totale des symptômes. Cela incite à l'optimisme: le patient se sent très bien, la maladie n'est plus visible et les analyses de sang ne détectent plus rien. Il est difficile pour un médecin d'avertir que la maladie va réapparaître, car elle le fait. Il faut cependant dire la vérité au patient. Lorsqu'il y a rechute, le patient peut avoir besoin d'une assistance psychologique car il va traverser des moments pénibles. Dans de telles circonstances, certains songeront à l'euthanasie mais je ne pense pas qu'ils la demanderont effectivement.

M. Paul Galand. — *Vous avez insisté sur le temps pour le dialogue et vous avez parlé du programme de formation qui avait été approuvé dans votre faculté. Pourrait-on éventuellement avoir communication de ce programme via les services de la commission?*

Dokter Clumeck heeft vanmorgen gewezen op de nadelige gevolgen van de prestatienormen die aan de ziekenhuisdiensten worden opgelegd. Op welke manier moet men dit volgens u bijsturen? Welke verbeteringen of wijzigingen zijn er nodig om meer ruimte te maken voor het gesprek met de patiënt, rekeninghoudend met de evolutie in de geest van de mensen en de toenemende informatie waarover ze beschikken? Zoals u hebt gezegd, ligt het voor de hand dat een dergelijk gesprek niet op 25 minuten is afgehandeld en moet men, naarmate de ziekte evolueert, geregeld tijd vrijmaken voor dialoog. Kunt u ons hierover nadere toelichting geven?

Ik kom terug op de vragen over permanente palliatieve zorg die ik reeds aan andere getuigen heb gesteld omdat twee van onze voorstellen betrekking hebben op deze problematiek. Verkiest u in uw ziekenhuis mobiele eenheden voor palliatieve zorg die de verschillende diensten aanvullen, of opteert u voor specifieke bedden? Of bent u voorstander van een combinatie van de beide mogelijkheden? Hoe kan men dan die twee aspecten met elkaar verbinden? Hebt u in uw medische faculteit onderzoeksprogramma's over de begeleiding van patiënten bij het levenseinde en evaluatieprogramma's over deze begeleiding? Een van de wetsvoorstellen heeft betrekking op de follow-up van deze problematiek.

De heer Ben Van Camp. — De prestatiedruk stelt een groot probleem. Ziekenhuizen worden beboet als de hospitalisatieduur te lang is. Hoe zwaarder de pathologie, hoe meer geld men krijgt. Vermits heel wat artsen goed opgeleid zijn, zijn het niet meer alleen de universitaire ziekenhuizen die speciale technieken kunnen toepassen. In ons land worden er in, ik schat, 27 centra beenmergtransplantaties verricht. Het 28e, met twee bedden, werd recent te Brussel opgericht. In het buitenland is zoiets onmogelijk. Het is schandalig ook, omdat de kwaliteit te wensen overlaat. Maar de ziekenhuizen vinden het belangrijk omdat het uitstraling geeft en toelaat patiënten aan te trekken.

De hoge techniciteit brengt de ziekenhuizen meer op. Dit alles ten koste van gesprekstijd met de patiënt. Ik zeg dat als internist. Een consultatie van een internist kost ongeveer 700 frank. Een gastroscopie die één minuut in beslag neemt, kost 4 tot 5 000 frank. Als een internist in een groot ziekenhuis wil renderen, moet hij geen half uur tijd uittrekken voor zijn patiënt, maar vijf minuten. Die druk zal nog toenemen. Technische prestaties zouden dus moeten worden ingeperkt. Ik pleit voor een forfaitaire betoelaging van de ziekenhuizen, zodat zij hun kernactiviteiten zelf kunnen bepalen en tijd kunnen uittrekken voor hun patiënten.

De palliatieve zorg in het AZ is in handen van de groep van professor Distelmans die oproepbaar is voor het hele ziekenhuis. De technische kant van de palliatieve zorgverstrekking stelt geen probleem. Die

Ce matin, le docteur Clumeck a évoqué les effets pervers des indices de performance imposés aux services hospitaliers. Comment faudrait-il les corriger à votre avis? Quelles améliorations ou modifications faudrait-il apporter pour renforcer ce temps disponible pour le dialogue, en fonction de l'évolution de la psychologie des gens et de l'accroissement du nombre d'informations dont ils peuvent disposer? Il est évident, comme vous l'avez dit, qu'on ne peut en terminer en 25 minutes avec le problème du dialogue. Celui-ci doit être repris régulièrement en fonction des phases d'évolution de la maladie. Pourriez-vous nous éclairer à ce sujet?

Je reprends des questions que j'ai déjà posées à d'autres intervenants concernant les soins palliatifs et continus puisque deux propositions concernent cette problématique. Dans votre hôpital, êtes-vous plutôt partisan d'équipes mobiles de soins palliatifs qui vont, en deuxième ligne, renforcer les différents services, ou de lits spécifiques, ou des deux à la fois. Dans ce cas, comment peut-on articuler ces deux aspects? Dans votre faculté de médecine, avez-vous des programmes de recherche sur l'accompagnement des patients en fin de vie et des programmes d'évaluation de ces accompagnements. Une des propositions en discussion concerne en effet le suivi de cette problématique?

M. Ben Van Camp. — *Les indices de performance posent de graves problèmes. Les hôpitaux sont pénalisés lorsque l'hospitalisation est trop longue. Plus la pathologie est lourde, plus on reçoit d'argent. Étant donné que bon nombre de médecins sont bien formés, certaines techniques spécifiques ne sont plus limitées aux seuls hôpitaux universitaires. En Belgique, selon mes estimations, on compte 27 centres qui réalisent des greffes de moëlle osseuse. Le 28^e, qui compte deux lits, vient de voir le jour à Bruxelles. Une telle situation est inimaginable à l'étranger. C'est scandaleux, d'autant plus que la qualité laisse à désirer. Mais les hôpitaux trouvent cela essentiel pour leur prestige et pour attirer des patients.*

La haute technicité rapporte beaucoup aux hôpitaux et ce, au détriment du dialogue avec le patient. Je m'exprime en tant qu'interniste. En médecine interne, une consultation revient à environ 700 francs. Une gastroscopie qui ne prend qu'une minute coûte 4 à 5 000 francs. Pour être rentable, un interniste d'un grand hôpital doit consacrer à son patient non pas une demi-heure, mais cinq minutes. Cette pression va encore s'aggraver. Il faudrait dès lors limiter les actes techniques. Je plaide pour un subventionnement forfaitaire des hôpitaux, qui leur permette de déterminer eux-mêmes leurs activités centrales et de consacrer du temps à leurs patients.

À l'AZ, les soins palliatifs sont confiés au groupe du professeur Distelmans qui est à la disposition de tout l'hôpital. L'aspect technique des soins palliatifs ne pose pas de problèmes. Les baxters et les pompes à

heeft te maken met baxters en perfusiepompen die in een ziekenhuis overal verplaatsbaar zijn. Het al dan niet samenbrengen van patiënten die palliatieve zorgen krijgen, is daarentegen een moeilijke discussie. Heel wat ziekenhuizen hebben aparte afdelingen voor deze patiënten. In het Stuivenbergziekenhuis te Antwerpen bijvoorbeeld, waar ik mijn opleiding begon, waren er grote zalen waar 20 tot 30 patiënten samen lagen. De solidariteit onder de patiënten was er erg groot. Als een patiënt stierf, was hij omringd door de anderen. Ik kan mij dus wel voorstellen dat het zich omringd weten door mensen die hetzelfde probleem hebben, steun kan geven. Maar men zou ook kunnen redeneren dat het wellicht beter zou zijn de palliatieve zorgpatiënten met de andere patiënten te mengen. Wat belangrijk is, is dat de concentratie van de hulp en van de mensen die ermee bezig zijn, goed gebeurt. De palliatieve zorg mag niet stoppen bij de groep die er zich in een ziekenhuis mee bezighoudt. Er moet ook een band zijn met de buitenwereld, niet alleen via een centrum voor palliatieve dagzorg maar ook via de thuiszorg. De patiënt die in de palliatieve zorg terecht komt, moet een continuüm zien. Aanvankelijk merkten we dat geneesheren in het AZ weigerden door te sturen naar professor Distelmans. Het was alsof zij afstand moesten doen van hun patiënt omdat zij vonden dat zij ook palliatieve zorgen konden geven. Dat is nu voorbij. Er is nu een continuüm, een samenspraak waarin de patiënt centraal staat.

Specifiek onderzoek naar palliatieve zorgen gebeurt er mijns inziens bij ons niet. Wat de vorming betreft, wordt een opleiding palliatieve zorgen door de vier universiteiten als postacademische vorming voorgesteld. Op dit ogenblik is er wel de grote studie, resultaat van een samenwerking tussen Gent en de VUB, over de stervensbegeleiding in Vlaanderen. Ik verneem dat die nu ook Europees wordt gesteund. Ik denk dat die heel veel nuttige gegevens zal opleveren.

De heer Philippe Monfils. — *Ik dank de decaan voor zijn uiteenzetting en voor het oordeel dat hij heeft uitgesproken over dit wetsvoorstel, dat ik persoonlijk verdedig.*

Ik begin met een boutade. Ik heb begrepen dat de dokter een zekere luister- en contactbekwaamheid moet hebben. Als ik echter denk aan bepaalde situaties die ik heb meegemaakt, is het soms beter dat hij die niet heeft. Soms is het inderdaad beter dat de dokter niets zegt! Een dokter heeft ooit tegen een van mijn naaste familieleden gezegd dat hij spoedig zou sterven. Hij leeft echter nog steeds en verkeert in blakende gezondheid! Dokters kunnen zich misschien toch beter beperken tot de verzorging van de patiënt.

Laten we het nu over de palliatieve zorgverlening hebben. De zaken moeten duidelijk zijn. Men heeft

perfusion sont en effet transportables dans tout l'hôpital. En revanche, on peut discuter longtemps de la question de savoir s'il faut ou non regrouper les patients palliatifs. Bon nombre d'hôpitaux ont prévu des sections séparées pour ces patients. À l'hôpital du Stuivenberg d'Anvers, où j'ai entamé ma formation, il y avait de grandes salles où se trouvaient réunis 20 à 30 patients. La solidarité entre les patients était extrêmement forte. Lorsque l'un d'entre eux mourait, il était entouré par les autres. Je puis facilement m'imaginer le réconfort que l'on peut éprouver à se sentir entouré par des personnes confrontées aux mêmes problèmes que soi. Mais on pourrait aussi tenir le raisonnement inverse et dire qu'il vaudrait peut-être mieux intégrer les patients palliatifs aux autres. L'essentiel, c'est que l'accompagnement se déroule dans les meilleures conditions possibles. Les soins palliatifs ne doivent pas s'arrêter à l'équipe soignante de l'hôpital. Des contacts doivent s'établir avec le monde extérieur, non seulement par le biais d'un centre de jour de soins palliatifs mais également via les soins à domicile. Le patient qui entre en soins palliatifs doit ressentir une impression de continuité. Au départ, nous avons remarqué que les médecins de l'AZ refusaient d'envoyer leurs patients chez le professeur Distelmans, comme s'ils avaient du mal à se séparer de leur patient, estimant être eux aussi capables de leur dispenser des soins palliatifs. À présent, la page est tournée. Il y a aujourd'hui un continuum, une concertation où le patient occupe la place centrale.

Selon moi, aucune enquête spécifique sur les soins palliatifs n'est organisée chez nous. En ce qui concerne la formation, les quatre universités proposent un cours post-universitaire en soins palliatifs. En ce moment, une vaste étude portant sur l'accompagnement des mourants en Flandre est effectuée à l'initiative de Gand et de la VUB. J'ai appris qu'elle bénéficie également du soutien de la Communauté européenne. Je pense qu'elle nous fournira une foule de données intéressantes.

M. Philippe Monfils. — Je remercie le doyen de son intervention et du jugement qu'il a porté sur cette proposition de loi que, pour ma part, je défends.

Je commencerai par une boutade. J'ai bien entendu que le médecin doit avoir une capacité d'écoute et de contact avec les patients. Il est parfois utile qu'il n'en ait point si j'en juge d'après certaines situations que j'ai vécues. Il eut parfois mieux valu que le médecin ne parlât pas! En effet, un médecin avait condamné un de mes proches à une mort très rapide, or non seulement celui-ci est toujours vivant, mais de plus il est en pleine santé! Il est donc heureux que, parfois, les médecins soignent et ne fassent pas de la fausse psychologie!

Revenons-en aux soins palliatifs, monsieur le doyen. J'aimerais que les choses soient claires. On a

daarstraks verwezen naar de inhoud van het wetsvoorstel in de hoop dat u zou zeggen dat er misschien eerst palliatieve verzorging moet worden verstrekt. U hebt in uw uiteenzetting gesproken van langdurige verzorging, maar ik meen te hebben begrepen dat een patiënt die om euthanasie vraagt, niet te horen mag krijgen: «*Probeer eerst palliatieve verzorging en herhaal uw verzoek om euthanasie indien u niet tevreden bent!*» Men heeft getracht u dit te doen zeggen. Ik meen nochtans dat dit niet uw bedoeling is en dat u de palliatieve verzorging eerder hebt vermeld als een mogelijkheid, een onderdeel van de totale verzorging en begeleiding van de patiënt, en niet als een voorwaarde om euthanasie te kunnen vragen. Dat is immers een mechanistische visie op de situatie. U hebt zeer goed uitgelegd dat het om een continuüm gaat. Ik zou graag hebben dat u dit bevestigt. Het gaat immers om een essentieel element. Ook uw opmerking en het voorbeeld dat u hebt gegeven van de vijftien zieken, die andere patiënten met dezelfde aandoening begeleiden bij hun overlijden, ligt in die lijn. Toch denk ik dat het tegenovergestelde ook mogelijk is: sommigen weigeren te worden omringd door patiënten met dezelfde ziekte en klampen zich aan het leven vast door «*onder de levenden*» te blijven.

Het menselijk wezen is individualistisch en wisselvallig. Talrijk zijn de mogelijkheden.

U hebt gezegd dat, alvorens op een vraag om euthanasie kan worden ingegaan, eerst een uitvoerig overleg moet plaatsvinden. Vindt u dat de arts die de beslissing moet nemen, bij wet moet worden verplicht vooraf het verzorgend team te consulteren? Wij discussiëren al maanden over dit punt en ik zou graag weten hoe u hierover denkt.

Ik zou overigens een vraag willen stellen die het kader van het wetsvoorstel te buiten gaat. U hebt gesproken over zeer nauwkeurige protocols, volgens dewelke aan een patiënt die aan kanker lijdt niet om het even welk product mag worden toegediend, en een schriftelijke verklaring moet worden ondertekend als hij bereid is proefkonijn te spelen. Ik veronderstel dat de patiënt hiermee de arts van elke verantwoordelijkheid ontheft indien er problemen zouden rijzen en zijn overlijden wordt bespoedigd. Ik vraag mij af of men deze procedure vaak voorstelt en of de patiënt soms om het gebruik van geneesmiddelen verzoekt die weinig zekerheid bieden.

Wanneer u hem voor de keuze stelt en hem op de gevaren wijst, opteert de patiënt dan meestal voor het risico of verkiest hij toch eerder de beproefde therapieën?

De heer Ben Van Camp. — Het antwoord op uw eerste vraag is eenvoudig: dit is inderdaad wat ik heb gezegd.

Of de arts verplicht is een advies te vragen aan het palliatieve team? Ik denk dat hij een advies moet

évoqué tout à l'heure ce que prévoit la proposition de loi en essayant de vous faire dire qu'il fallait peut-être d'abord entrer en soins palliatifs. De votre intervention, j'ai compris que vous parliez de soins continus mais qu'il n'était pas question pour vous de répondre au patient, qui demande l'euthanasie: «*Essayez d'abord les soins palliatifs et reformulez votre demande d'euthanasie si vous n'êtes pas satisfait!*» C'est cela qu'on voudrait vous faire dire; or, je crois que ce ne sont pas là vos propos et qu'en effet, vous parlez plutôt d'une possibilité, d'un ensemble de soins, d'un accompagnement du patient mais qu'il n'est pas question de considérer les soins palliatifs comme une étape préalable pour demander l'euthanasie. C'est une vision mécaniste de la situation. Vous avez très bien expliqué qu'il s'agissait d'un continuum. J'aimerais que vous nous le confirmiez. C'est essentiel tout comme votre remarque et votre exemple des quinze malades que d'autres personnes souffrant du même mal aidaient à mourir. Mais je crois que l'inverse peut se produire aussi: certains refusent de se trouver avec des patients atteints de la même maladie et s'accrochent à la vie précisément en «*restant parmi les vivants*».

L'être humain a des attitudes personnelles tout à fait variables et nombreuses sont les possibilités.

Vous avez dit qu'il fallait prendre une série de contacts, avant de répondre éventuellement à une demande d'euthanasie, et cerner le patient. Faut-il, selon vous, qu'une loi impose une consultation obligatoire de l'équipe soignante par rapport au médecin amené à prendre la décision? C'est un point dont nous discutons depuis des mois, et j'aimerais connaître votre sentiment.

Par ailleurs, je voudrais aborder une question qui déborde du cadre de la proposition. Vous avez parlé de l'existence de protocoles très précis lorsqu'on est atteint de cancer, qu'on ne peut administrer n'importe quel produit et qu'il faut une déclaration écrite de l'intéressé qui est disposé à jouer le rôle de cobaye. J'imagine que celui-ci donne l'autorisation tout en dégageant le médecin de toute responsabilité si, d'aventure, un problème se pose et que le décès est hâté. Je me demande si ce genre de procédure est souvent proposé et si le patient demande parfois si on ne peut essayer des médicaments même peu sûrs.

Dans l'affirmative, quand vous donnez le choix et avertissez le patient des risques, le patient choisit-il en général le risque de vie ou abandonne-t-il et préfère-t-il en rester aux thérapies éprouvées?

M. Ben Van Camp. — *Il m'est facile de répondre à votre première question: c'est en effet ce que j'ai dit.*

Le médecin doit-il consulter l'équipe de soins palliatifs? Je pense qu'il doit demander l'avis de cette

vragen aan het palliatieve team of aan de verzorgende omgeving en ervoor zorgen dat daarvan een bewijs overblijft voor het medisch dossier. Uiteindelijk blijft het een beslissing van de arts die hij, zoals al zijn andere medische beslissingen, in eer en geweten moet nemen. Als hij bij een bevalling een keizersnede voorstelt, dan hoeft hij daarbij geen rekening te houden met een artikel in de strafwet dat zou voorschrijven dat alleen een arts in een menselijk lichaam mag snijden.

De arts beslist in eer en geweten na alle betrokkenen te hebben geconsulteerd.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Mijnheer Van Camp, op mijn vraag hebt u geantwoord dat het een beslissing is van de patiënt en u zegt u dat de arts in eer en geweten beslist. Dat is toch ambigu.

De heer Ben Van Camp. — Het is zeker niet ambigu. Eerst en vooral wordt de vraag van de patiënt geanalyseerd, maar uiteindelijk moet de arts een beslissing nemen. Wij hebben het hier niet over een patiënt die aan zelfdoding wenst te doen, maar over een patiënt die om euthanasie vraagt. De euthanasie wordt niet door de patiënt uitgevoerd, maar door de arts, die daartoe dus persoonlijk een beslissing dient te nemen.

De voorzitter. — *De derde vraag van de heer Monfils luidde of patiënten een behandeling verkiezen waarvan de resultaten onzeker zijn.*

De heer Ben Van Camp. — Dat hangt af van het contact met de patiënt. Wanneer men een *informed consent* vraagt, moet de patiënt op de hoogte zijn van wat de bedoeling is, de risico's, de toxiciteit, enz. Te vaak laat men de patiënt na een summier antwoord een stuk ondertekenen. Heel wat artsen staan onder economische druk. Zij worden door de grote farmaceutische firma's beoordeeld op hun voorschrijfgedrag. De opiniemakers in de grote universiteiten krijgen geregeld grote studies toegestuurd. We vragen ons af of de patiënt dit wel voldoende begrijpt. Ook als hij de toestand niet begrijpt, is er één kans op twee dat hij akkoord gaat. Uiteraard hangt het af van de attitude van de patiënt en van de overtuigingskracht van de arts. Als specialist van beendermergtransplantaties maak ik het zelf geregeld mee. Nadat ik aan de patiënt heb gesproken over de gevaren en de hoge toxiciteit van de chemotherapie, haakt ongeveer de helft af. Anderen zien nog een kans en gaan door met de behandeling.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik dank u voor uw uiteenzetting. U hebt uw standpunt toegelicht. Het valt mij op dat de twee faculteitsdecanen en de artsen*

équipe ou de l'équipe soignante et faire en sorte qu'il en reste une trace dans le dossier médical. Cela reste finalement une décision que le médecin doit prendre, comme toutes les autres décisions médicales, en son âme et conscience. Lorsqu'il propose un accouchement par césarienne, il ne doit pas tenir compte d'un article du code pénal qui prescrirait que seul un médecin a le droit d'inciser le corps humain.

Le médecin décide en son âme et conscience, après consultation de tous les intéressés.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Monsieur Van Camp, vous avez répondu à ma question en disant qu'il s'agissait d'une décision du patient et vous dites à présent que le médecin décide en son âme et conscience. Je trouve votre réponse ambiguë.*

M. Ben Van Camp. — *Elle ne l'est absolument pas. En premier lieu, on analyse la demande du patient mais en fin de compte, c'est au médecin que revient la décision. Nous ne parlons pas ici d'un patient qui souhaite se suicider mais d'un patient qui demande l'euthanasie. Cet acte est pratiqué par le médecin et non par le patient; il incombe donc au médecin de prendre à cet effet une décision personnelle.*

M. le président. — La troisième question de M. Monfils portait sur le fait de savoir si des patients préfèrent risquer un traitement dont les résultats ne sont pas certains.

M. Ben Van Camp. — *Cela dépend du contact avec le patient. Lorsque l'on demande un consentement éclairé, le patient doit être au courant de ce que cela implique, des risques, de la toxicité, etc. Trop souvent, on lui fait signer un document après lui avoir fourni une explication sommaire. Bon nombre de médecins sont soumis à des pressions économiques. Les grandes firmes pharmaceutiques évaluent les médecins en fonction de leur comportement en matière de prescriptions. Les personnalités influentes des grandes universités reçoivent régulièrement d'importantes études. Nous nous demandons si le patient comprend suffisamment cette situation. Même s'il ne la comprend pas, il y a une chance sur deux qu'il marque son accord. Évidemment, tout cela dépend de son attitude et du pouvoir de persuasion du médecin. En tant que spécialiste des greffes de moëlle osseuse, je suis régulièrement confronté à ce genre de situation. Une fois que je leur ai expliqué les risques du traitement et la toxicité de la chimiothérapie, près de la moitié des patients renoncent. Les autres estiment qu'il leur reste une chance et poursuivent le traitement.*

M. Philippe Mahoux. — Je vous remercie pour votre intervention. Vous avez exprimé votre point de vue. Je suis frappé de constater que les deux doyens de

die hier achtereenvolgens hebben gesproken, er uiteenlopende standpunten op nahouden.

Uw antwoord aangaande het al dan niet verplicht raadplegen van het medisch team en van de familie, was zeer duidelijk. Geen enkele getuige heeft het tot nu toe zo duidelijk geformuleerd. Ik heb begrepen dat u het consulteren van het medisch team nodig en wenselijk acht, maar dat het niet bij wet kan worden verplicht. Ik was verrast door het getuigenis van deze namiddag van uw collega decaan. Hij heeft ons gesproken van een bestaande structuur in het ziekenhuis die door de geneesheer kan worden geconsulteerd. Het gebruik van het werkwoord «kunnen» doet mij vermoeden dat zijn standpunt in zekere mate overeenstemt met het uwe. Beschikt u in het ziekenhuis over een structuur; die wat de problematiek op ethisch vlak betreft, kan worden geconsulteerd?

Ik heb een opmerking gemaakt over de verscheidenheid van de opvattingen omdat ik in de loop van dezelfde dag eerst de opvattingen heb gehoord van het hoofd van een afdeling intensieve zorg en vervolgens van de verantwoordelijke van een afdeling intensieve zorg van een Luiks ziekenhuis, die er hetzelfde standpunt op nahoudt als u. Die verdeeldheid is belangrijk.

U hebt ook gesproken over de postacademische vorming. Waarom postacademisch? Kunnen de problematiek van de pijnbestrijding en palliatieve zorg geen deel uitmaken van de opleiding?

Ik kom nog even terug op de bepaling van luisterbekwaamheid. U hebt hierover vrij open gesproken. Het medische beroep omvat zowel technische aspecten als bekwaamheid, maar dit impliceert niet noodzakelijk luisterbekwaamheid. Hoe kan de medische opleiding daaraan tegemoetkomen? Volgens mij moet dit gezien worden in het algemene kader van pijnbestrijding, palliatieve zorg en het juist inschatten van de vraag om euthanasie. Hoe kan deze benadering, zij het op het niveau van de kandidaturen of van het doctoraat, in de opleiding worden opgenomen?

Ik heb nog een laatste opmerking over de economische benadering. Elke discriminerende en behavioristische economische benadering met betrekking tot de patiëntenverzorging moet niet enkel worden verboden, maar moet ook actief worden bestreden. Het valt mij op dat de wetgeving voorziet in het opleggen van een straf in geval van overdreven lange ziekenhuisopname. Men zou hier een onderscheid moeten maken om de vrees weg te nemen dat omwille van de economische benadering de verblijfsduur wordt verkort. Men kan het ziekenhuis een tegemoetkoming geven wanneer voor een bepaalde pathologie, wegens het positief resultaat van de therapie, de opname korter was. Op die manier kan de vaak geuite vrees worden weggenomen dat men, door te kiezen voor euthanasie

faculté et les médecins qui se sont succédé à cette tribune ont des points de vue divergents.

Quant au caractère obligatoire ou non de la consultation de l'équipe soignante et de la famille, je pense que la réponse que vous avez formulée était très claire. Aucun intervenant ne l'avait formulée aussi clairement jusqu'à présent. Elle vous paraît nécessaire et souhaitable mais ne peut revêtir un caractère obligatoire d'un point de vue légal, si je vous ai bien compris. J'ai été surpris par le témoignage qu'a fait votre collègue doyen cet après-midi. Il nous a parlé d'une structure existant dans l'hôpital et pouvant être consultée par le médecin. L'utilisation du verbe pouvoir me porte à croire que son point de vue rejoint en quelque sorte le vôtre. En termes de consultation, disposez-vous dans l'hôpital d'une structure éthique qu'on peut consulter?

Si j'ai fait une réflexion initiale sur la diversité des opinions c'est parce que j'ai été frappé d'entendre le même jour, ici, le chef d'une unité de soins intensifs qui exprimait une opinion et le responsable d'une unité de soins intensifs d'un hôpital de Liège, au cours d'un débat, qui m'avait lui fait part d'un point de vue identique au vôtre. Cette diversité est importante.

Vous avez aussi évoqué la formation post académique: pourquoi post académique? La problématique de la prise en charge de la douleur ou de la formation aux soins palliatifs ne peuvent-elles s'inscrire dans le cursus habituel?

J'en reviens à la difficulté de pouvoir déterminer quelle est l'habilité à l'écoute. Vous nous en avez parlé de manière assez franche. Il est vrai que dans notre métier de médecin il y a les aspects techniques et la compétence mais cette compétence ne va pas nécessairement de pair avec la qualité de l'écoute. Comment améliorer cet élément au niveau des études de médecine? Cela s'inscrit, selon moi, dans un courant général de prise en compte de la douleur, de l'approche palliative et de ces demandes d'euthanasie que l'on ne veut pas entendre et qu'il faut pouvoir décoder. Comment intégrer cela dans le cursus, que ce soit en doctorat ou en candidature?

Enfin, je ferai une dernière remarque relative à l'approche économique. Il faut répéter que toute forme d'approche économique discriminatoire et comportementaliste, en termes de prise en charge d'un patient, doit être non seulement prohibée mais véritablement combattue. Je suis frappé par le fait que la législation prévoit une pénalisation en cas d'hospitalisation trop longue. Il serait intéressant d'établir des distinctions pour apaiser les craintes relatives à une éventuelle approche économique visant à raccourcir les durées de séjour. Il faut peut-être valoriser l'hôpital si la durée est moins longue pour une même pathologie dans le cas où le résultat est positif. On pourrait ainsi lever cette crainte exprimée à de nombreuses reprises au sujet du raccourcis-

of voor palliatieve verzorging — waarvan men beweert dat ze het leven verkort — het verblijf in het ziekenhuis wil verkorten. Dit lijkt misschien weinig te maken te hebben met de problematiek die ons thans bezighoudt, maar de vrees dat economische belangen aanzetten tot euthanaserend handelen of palliatieve verzorging is reëel. Wat is uw standpunt hierover?

De heer Ben Van Camp. — Is er een goede werking in het ziekenhuis waarin ik werk, AZ-VUB? Uit de tekst van de ethische reflectiegroep van het AZ die de medische raad heeft goedgekeurd blijkt dat er geen opgelegde consensus is over hoe het moet verlopen. Wat noodzakelijk is, is dat de patiënt de vraag kan stellen en dat de patiënt aanhoord wordt.

In het AZ-VUB zijn er geneesheren die zelfs geen voorstander zijn van het wetsvoorstel. Het AZ zal hierover geen unaniem standpunt innemen. Dat zou trouwens niet van vrijzinnigheid getuigen. Iedereen kan zijn eigen opinie hebben, elk om zijn redenen. Over het behouden van euthanasie in de strafwet bestaat er in het AZ geen unanimité. Men biedt echter de mogelijkheid aan de patiënt de vraag te stellen. De arts die met de vraag wordt geconfronteerd, brengt ze over aan een groep die nagaat wat de problemen zijn, waar hulp kan worden geboden, wat de beste beslissing zou zijn. De palliatieve eenheid van Wim Distelmans wordt hierdoor per definitie ingeschakeld. Ik ben wel geschrokken van wat artsen in het algemeen vertellen in bijvoorbeeld de *Artsenkrant*. Dat lijkt me dikwijls volledig naast de kwestie. Men haalt heel wat dingen aan die niet met de tekst van het wetsvoorstel te maken hebben. Geen enkele arts mag of wil kwaad berokkenen aan zijn patiënt. Dat is tegen de definitie van het arts zijn. Het gaat er niet om kwaad te berokkenen. Het gaat om een beslissing die men op een bepaald ogenblik neemt na heel wat wikken en wegen. Geen enkel geval is overigens identiek aan een ander.

Er bestaat inderdaad een postacademische cursus palliatieve zorgen. Dit is een noodzaak omdat er op dit ogenblik geen vorming is in de lagere jaren. De nood aan dit soort vorming bestaat ook enkel bij een arts die gespecialiseerd is en een taak heeft in palliatieve zorgen. Een radioloog heeft bijvoorbeeld wellicht geen nood aan dit soort postacademische vorming. Het is dan ook logisch dat er een postacademische vorming bestaat die veel dieper gaat. Op een niveau lager gaat het om communicatievaardigheden.

De technische kant van de palliatieve zorgen is niet in ons curriculum voorzien. In het geïntegreerd onderwijs komt ook pijnstilling aan bod in de theoretische kennis en in de begeleiding tijdens de stage. Ik geloof dat er een stage in de pijnkliniek is voorzien. Het grote voordeel van het tekort aan studenten in al onze faculteiten is misschien dat wij veel meer tijd

sement de la durée de séjour par le biais de l'acte d'euthanasie ou d'ailleurs par le biais de soins palliatifs dont on dit qu'ils raccourcissent l'existence. Tout ceci peut paraître éloigné de notre problème mais les craintes de visées économiques menant à des actes d'euthanasie ou aux soins palliatifs sont réelles. Quel est votre point de vue à ce sujet?

M. Ben Van Camp. — *Vous vous demandez si les choses fonctionnent comme elles doivent à l'AZ-VUB où je travaille? Le texte du groupe de réflexion éthique de l'AZ, approuvé par le conseil médical, fait apparaître que l'on n'impose pas de consensus quant à l'approche à mettre en œuvre. Ce qui est essentiel, c'est que le patient puisse formuler une demande et être entendu.*

À l'AZ-VUB certains médecins ne sont pas partisans de la proposition de loi. L'AZ ne prendra pas de position unanime à ce sujet. Cela serait d'ailleurs contraire au libre arbitre. Chacun peut avoir son opinion, pour les raisons qui lui sont propres. À l'AZ, il n'y a pas unanimité sur le maintien ou non de l'euthanasie dans la loi pénale. Mais on permet au patient de formuler une demande. Le médecin qui est confronté à une telle demande la transmet à un groupe qui examine quels sont les problèmes, comment on peut aider le patient, quelle serait la meilleure solution. L'unité de soins palliatifs de Wim Distelmans y est, par définition, impliquée. Je suis pourtant effrayé des propos tenus par certains médecins, dans une publication telle que le Journal du Médecin. J'ai souvent l'impression qu'ils sont tout à fait à côté de la question. On y trouve des choses qui n'ont rien à voir avec le texte de la proposition de loi. Aucun médecin ne souhaite faire du mal à son patient. Cela serait contraire à la définition de la fonction de médecin. Il ne s'agit pas de faire du mal. Il s'agit d'une décision que l'on prend à un moment donné, après avoir pesé longuement le pour et le contre. Il n'y a d'ailleurs pas deux cas similaires.

Il existe en effet un cours post-universitaire en soins palliatifs. Il s'agit d'une nécessité puisque pour l'instant, aucune formation de ce type n'est dispensée au cours des années inférieures. Ce type de formation n'est nécessaire que pour les médecins spécialisés ayant un rôle à jouer en soins palliatifs. Un radiologue, par exemple, n'a sans doute pas besoin de ce type de formation. Il est dès lors logique qu'il existe une formation post-universitaire qui aille beaucoup plus loin. À un niveau inférieur, on exerce plutôt les aptitudes à la communication.

L'aspect technique des soins palliatifs ne fait pas partie de notre cursus. L'enseignement intégré aborde également la lutte contre la douleur, que ce soit au niveau des connaissances théoriques ou dans l'accompagnement au cours du stage. Je crois qu'un stage est prévu à la clinique de la douleur. Le grand avantage de la pénurie d'étudiants dans toutes nos

kunnen besteden aan onze studenten. Ik betwijfel echter of zij later zelf de tijd gaan nemen.

Het derde punt is het economische aspect. De discussie gaat over de kostprijs van de palliatieve zorgen. Palliatieve zorgen is slechts één van de aspecten waar men meer tijd voor moet nemen.

Ik geef het voorbeeld van een iemand die een heupprothese liet plaatsen. De prothese was perfect geplaatst. Noch vóór, noch na de operatie werd er echter enige uitleg gegeven. De nazorg, met inbegrip van de kinesitherapie die na een dergelijke ingreep volgens mij het belangrijkste is, was minimaal. Er moet hiervoor tijd worden uitgetrokken. Men moet de patiënt uitleggen wat er moet gebeuren, in dit geval hoe hij moet stappen.

Dat brengt mij terug bij de palliatieve zorg. Het accent leggen op de tweedelijnszorg kan hier een mogelijkheid zijn. In de grote ziekenhuizen kan de palliatieve zorg op gang worden gebracht. Zoals de patiënt «op punt wordt gesteld», kan ook de palliatieve zorg worden uitgetekend en doorgegeven naar de buitenwacht. Ik hamer nog eens op het continuüm van de zorg. Die vormt één geheel, van het begin tot het einde. Ik heb echter geen echt antwoord voor het economisch aspect, tenzij misschien een enveloppe-systeem.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Inzake palliatieve zorg heeft de heer Van Camp het wetsvoorstel goed gelezen, alleszins het voorstel dat ik mee ondertekend heb. De palliatieve zorg is voor ons inderdaad erg belangrijk, het hoort bij de continue zorg. Voor ons heeft iedereen recht op palliatieve zorg, maar een absolute plicht is nog iets helemaal anders. De arts kan deze zorg niet opleggen tegen de wil van de patiënt in. Ik heb begrepen dat u dat principe respecteert.

Ik wijs er terloops op dat de palliatieve zorg het onderwerp is van een afzonderlijk wetsvoorstel. Wij spreken geen voorkeur uit ten opzichte van palliatieve zorg of euthanasie. Dat werd hier en in de buitenwereld wel eens verkeerd geïnterpreteerd. Alleen de patiënt beslist daarover.

Ik heb nog een vraag in verband met de groep — artsen, familie, verpleegkundig personeel — die door u op een totale manier bij een eventuele vraag naar euthanasie wordt betrokken. Bent u van oordeel dat de samenstelling van die groep wettelijk moet worden vastgelegd? Kan ook de patiënt bepalen wie er op een bepaald ogenblik over zijn lot moet beslissen?

Voorts heb ik goed geluisterd naar wat u over de informatie hebt gezegd. U zegt dat een patiënt bij een goede communicatie uiteindelijk wel beseft waar hij of zij aan toe is. Wat met het recht op het «niet

facultés est peut-être que nous pouvons leur consacrer beaucoup plus de temps. Je doute cependant que plus tard, ils prennent eux aussi le temps qu'il faudra.

Le troisième point concerne l'aspect économique. La discussion porte sur le coût des soins palliatifs. Les soins palliatifs ne sont que l'un des aspects auxquels nous devons consacrer davantage de temps.

Je vous donne l'exemple d'une personne à qui l'on a placé une prothèse de la hanche. L'opération s'était parfaitement bien déroulée, mais la personne n'avait reçu aucune explication, ni avant ni après l'intervention. Le traitement postopératoire, incluant la kinésithérapie, était réduit au minimum, alors que selon moi, il est essentiel après une opération de ce type. Il faut prendre son temps, expliquer au patient ce qui l'attend et dans ce cas précis, comment il doit marcher.

Ceci me ramène aux soins palliatifs. Une des possibilités consiste à mettre l'accent sur les soins de deuxième ligne. Les grands hôpitaux peuvent mettre sur pied des soins palliatifs. Dès que l'on a fait une mise au point de l'état du patient, on peut également envisager les soins palliatifs et en charger un service extérieur. J'insiste une fois de plus sur la continuité des soins. Ceux-ci forment un tout, du début à la fin. Je n'ai malheureusement pas de réponse à donner en ce qui concerne l'aspect économique, sauf peut-être un système d'enveloppes.

Mme Myriam Vanlerberghe. — *En ce qui concerne les soins palliatifs, M. Van Camp a bien lu la proposition de loi, du moins celle que j'ai cosignée. Pour nous, les soins palliatifs sont en effet essentiels, ils font partie des soins continus. Nous estimons que chacun a droit à des soins palliatifs, sans qu'il s'agisse pourtant d'une obligation absolue. Le médecin ne peut dispenser ce type de soins contre la volonté du patient. J'ai compris que vous respectiez ce principe.*

J'en profite pour souligner que les soins palliatifs font l'objet d'une proposition de loi distincte. Il est faux de prétendre, comme certains ont cru pouvoir l'interpréter, que nous donnons la préférence à l'un des deux aspects. Cette décision incombe au patient et à lui seul.

J'ai encore une question à vous poser en ce qui concerne le groupe constitué par le médecin, la famille, le personnel soignant que vous impliquez entièrement lorsqu'une demande d'euthanasie est formulée. Estimez-vous qu'un texte de loi doit établir la composition de ce groupe? Le patient peut-il également déterminer qui, à un moment donné, devra décider de son sort?

Par ailleurs, j'ai bien écouté ce que vous disiez à propos de l'information. Vous affirmez que, lorsque la communication est bonne, les patients se rendent finalement compte de leur état. Qu'en est-il du droit à

weten»? Er zijn wellicht ook mensen die er de voorkeur aan geven niet ingelicht te worden. Wordt u hier soms mee geconfronteerd en hoe gaat u dan om met dat recht van de patiënt?

De heer Ben Van Camp. — Per definitie draagt een arts de verantwoordelijkheid voor de handelingen die hij uitvoert, maar bij een beslissing vraagt hij logischerwijze zo veel mogelijk raad.

Eigenlijk vraagt hij zoveel mogelijk raad aan collega's, radiologen of andere. Een beslissing tot een handeling wordt neergeschreven in een document, het dossier van de patiënt. Het lijkt me normaal en noodzakelijk dat er zoveel mogelijk raadplegingen gebeuren. Als men er een aantal personen zou bij betrekken die de patiënt niet goed kennen, dan kan er een andere mening worden gevormd. Ergens moet er een beslissing genomen worden, maar die moet transparant zijn en door de maatschappij worden gecontroleerd. Ze moet niet in het geheim gebeuren.

Het komt niet zo veel voor dat de patiënt zegt «ik wens niets te weten». Als men een moeilijke diagnose mededeelt aan een patiënt dan valt dat heel zwaar. Het eerste deel heeft hij gehoord, het tweede deel niet. Na de eerste fase gaat de patiënt naar huis. Meestal stellen we hem voor alle vragen te noteren en er met zijn familie over te praten. Het gebeurt dat patiënten die het allemaal begrepen hebben nadien weigeren de naam van de ziekte uit te spreken. Dat wil niet zeggen dat zij er niet over nadenken. Het wordt wel moeilijk als de patiënt weigert zware behandelingen te ondergaan. Het recht op niet willen weten, met andere woorden «doe maar met mij wat je wil», komt echter niet veel voor.

Mevrouw Jeannine Leduc. — We weten allemaal dat er destijds heel veel therapeutische hardnekkigheid was en die is er nog, want men laat zijn patiënt niet graag los. We kennen ook gevallen van patiënten die deze therapeutische hardnekkigheid tegen wil en dank wilden verder laten gebeuren. Hier werd de vrees geuit voor een «palliatieve hardnekkigheid». Wat is uw mening ter zake? Zoals therapeutische hardnekkigheid geld op brengt kan ook palliatieve hardnekkigheid heel veel geld opbrengen.

U hebt uiteraard uw ervaring, maar sommigen onder ons kennen familieleden en vrienden die in vreselijke omstandigheden overleden zijn. We hebben ook veel literatuur doorgenomen en aan vergelijkend onderzoek gedaan, maar ik heb vaak horen zeggen dat het hardnekkig ondraaglijk pijn blijven lijden niet meer bestaat. Men beweert dat cerebrale pijnen zeer moeilijk te bestrijden zijn. Bij sommige patiënten helpen therapieën niet meer en bepaalde mensen zouden ongevoelig zijn voor morfine. Ik zou willen weten welke ziekteverschijnselen zeer moeilijk te bestrijden zijn. In welke gevallen moet euthanasie

l'ignorance? Certaines personnes préfèrent sans doute ne pas être informées. Êtes-vous parfois confronté à de telles situations et comment faites-vous pour prendre en compte ce droit du patient?

M. Ben Van Camp. — *Par définition, un médecin porte la responsabilité des actes qu'il pose, mais lorsqu'il s'agit de prendre une décision, il s'entoure d'un maximum de conseils.*

En fait, il consulte autant que possible ses collègues, radiologues ou autres. Toute décision de « passer à l'acte » est consignée dans un document, le dossier du patient. Il me paraît normal et indispensable que l'on recueille un maximum d'avis. La consultation de personnes qui ne connaissent pas bien le patient permettra de se former une autre opinion. Il faut qu'une décision intervienne, mais elle doit être transparente et contrôlée par la société. Elle ne peut pas être prise dans le secret.

Il n'arrive pas si souvent que le patient nous dise « je ne veux pas savoir ». À l'annonce d'un diagnostic pessimiste, le patient est ébranlé. Il n'en retient que la première partie. Après la première phase, le patient rentre chez lui. Le plus souvent, nous lui proposons de noter toutes les questions qui lui viennent à l'esprit et d'en parler avec sa famille. Il arrive que des patients qui ont parfaitement compris refusent par la suite de prononcer le nom de la maladie. Cela ne signifie pas qu'ils n'y pensent pas. Cela se complique lorsque le patient refuse de se soumettre à des traitements lourds. Toutefois, rares sont ceux qui revendiquent le droit de ne pas savoir, ceux qui déclarent « faites de moi ce que vous voulez ».

Mme Jeannine Leduc. — *Nous savons tous qu'il y a eu autrefois énormément de cas d'acharnement thérapeutique et qu'il y en a encore, car il n'est pas facile de « lâcher » un patient. Nous connaissons aussi des cas de patients qui ont tenu à tout prix à ce qu'on poursuive cet acharnement thérapeutique. Certains ont exprimé ici leur crainte d'un « acharnement palliatif ». Quelle est votre opinion à ce sujet? De même que l'acharnement thérapeutique rapporte beaucoup d'argent, l'acharnement palliatif peut être très rentable.*

Vous avez bien sûr votre propre expérience, mais certains d'entre nous ont, parmi leurs proches et leurs amis, des personnes qui sont décédées dans des circonstances horribles. Nous avons aussi parcouru beaucoup de littérature et fait des études comparatives, mais j'ai souvent entendu dire qu'il n'est plus possible aujourd'hui d'endurer longtemps des souffrances insupportables. On prétend qu'il est très difficile de venir à bout des douleurs cérébrales. Les thérapies restent parfois sans effets et certains patients ne réagiraient pas à la morphine. J'aimerais savoir quels sont les symptômes qui sont particulièrement diffi-

snel gebeuren om te vermijden dat de patiënt verschrikkelijk afziet?

Niet elk individu beschikt over dezelfde draagkracht. Bovendien verleggen zieke mensen voortdurend hun grenzen. Pijn is voor iedereen een vreselijke ervaring, maar wordt door sommigen beter verdragen dan het psychische lijden, het aftakelen, het verlies van de controle over de lichaamsfuncties. Wat is uw mening ter zake? Sommige mensen aanvaarden niet dat niet-terminale patiënten eveneens recht hebben op euthanasie indien zij het verlies aan levenskwaliteit niet meer kunnen dragen en hun leven voor hen geen waarde meer heeft.

Heel wat mensen maken een levenstestament, waarin zij beschrijven onder welke omstandigheden zij absoluut niet meer willen leven. Wij vernemen dat men het levenstestament in Nederland negeert wanneer de patiënt wilsonbekwaam wordt. Het is mogelijk dat dit ook in ons land zal gebeuren. Wij hebben getuigenissen gehoord van personen die hun beloften tegenover hun patiënten niet hebben gehouden. Ik heb de indruk dat men de noodlijdende patiënt vaak iets wijsmaakt. Op welk ogenblik moet het levenstestament volgens u worden uitgevoerd wanneer de patiënt wilsonbekwaam is geworden?

De heer Ben Van Camp. — Hardnekkigheid in de palliatieve zorg kan een reëel probleem zijn. De patiënt die palliatie ontvangt, moet zich ervan bewust zijn dat hij een palliatieve behandeling krijgt. Indien hij op die manier wenst voort te leven, moet men beseffen dat de behandeling vrij lang kan worden voortgezet. De meeste problemen hebben te maken met patiënten die zich niet bewust zijn van hun toestand en die op een hardnekkige manier in leven worden gehouden. Wanneer men het heeft over de keuze van de bewuste patiënt, moet men aan zijn wensen tegemoetkomen wanneer hij om palliatieve zorg vraagt. In dit geval kan men niet spreken van hardnekkigheid.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Vindt u therapeutische hardnekkigheid eveneens verantwoord?

De heer Ben Van Camp. — Indien de patiënt erom vraagt en indien de behandeling zinvol is. De arts moet nog altijd beslissen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — U herinnert zich wellicht het geval van een Nederlandse patiënt die wenste dat men zijn behandeling voortzette terwijl de artsen dit weigerden.

De heer Ben Van Camp. — Sommige patiënten willen inderdaad zeer ver gaan. Een dergelijke houding constateert men vaak bij familieleden, bijvoorbeeld bij ouders die de behandeling van hun kind ten allen prijze willen voortzetten. In deze gevallen moet de arts durven zeggen dat de behandeling geen zin heeft. Hiervoor kan men dezelfde redenen aanhalen

les à combattre. Dans quels cas l'euthanasie doit-elle être pratiquée sans tarder pour éviter que le patient n'endure de terribles souffrances ?

Le seuil de douleur varie d'un individu à l'autre. D'autre part, les malades reculent constamment leurs limites. La douleur est pour nous tous une expérience terrible mais certains la supportent mieux que la souffrance psychique, la régression, la perte du contrôle des fonctions organiques. Quelle est votre opinion en la matière ? Certaines personnes n'acceptent pas que des patients non terminaux puissent également revendiquer l'euthanasie lorsqu'ils ne sont plus capables de supporter la perte de leur qualité de vie et qu'ils considèrent que leur vie n'a plus aucune valeur.

Nombreux sont ceux qui font un testament de vie dans lequel il décrivent les conditions dans lesquelles ils ne souhaitent absolument plus vivre. Il paraît qu'aux Pays-Bas, on ne tient pas compte du testament de vie lorsque le patient n'est plus capable d'exprimer sa volonté. Il est possible que notre pays suive la même voie. Nous avons des témoignages de personnes qui n'ont pas tenu leurs promesses envers leurs patients. J'ai l'impression qu'on leurre souvent la personne qui souffre. À votre avis, à quel moment le testament de vie doit-il être exécuté lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté ?

M. Ben Van Camp. — *L'acharnement palliatif peut être un véritable problème. Le patient à qui l'on dispense des soins palliatifs doit en être averti. S'il souhaite rester en vie de cette manière, il doit comprendre que le traitement risque de se poursuivre assez longtemps. La plupart des problèmes proviennent des patients qui ne sont pas conscients de leur état et que l'on s'acharne à maintenir en vie. Mais il faut respecter le choix d'un patient conscient qui souhaite bénéficier de soins palliatifs. Dans ce cas, il ne s'agit pas d'acharnement.*

Mme Jeannine Leduc. — *À votre avis, l'acharnement thérapeutique est-il parfois justifié ?*

M. Ben Van Camp. — *Il l'est si le patient le demande et si le traitement a un sens. La décision revient toujours au médecin.*

Mme Jeannine Leduc. — *Vous vous rappelez peut-être du cas d'un patient néerlandais qui voulait que l'on poursuive son traitement contre la volonté des médecins.*

M. Ben Van Camp. — *Certains patients veulent en effet aller très loin. Ce type d'attitude se rencontre fréquemment parmi les membres de la famille, par exemple des parents qui s'obstinent à poursuivre le traitement de leur enfant. Dans de tels cas, le médecin doit avoir le courage de dire que le traitement est dénué de sens. On peut invoquer ici les mêmes raisons*

als in het geval van een arts die euthanasie weigert wegens redenen die hij voor zichzelf heeft bepaald.

In dit verband verwijs ik naar een geval dat wij hebben meegemaakt met getuigen van Jehova. Wij hebben ooit getuigen van Jehova met acute leukemie opgenomen omdat zij in twee andere academische ziekenhuizen waren geweigerd. De artsen waren van oordeel dat zij volgens hun geweten geen ernstige behandeling konden geven. Bij acute leukemie is de chemotherapie dermate zwaar dat de patiënt bloedingneigingen vertoont en infecties doormaakt. Een van mijn medewerkers is erin geslaagd onze groep ervan te overtuigen om deze patiënten op te nemen.

Ook al zijn we het niet eens met het standpunt van de Getuigen van Jehova, we vinden wel dat de patiënt dat recht heeft. We hebben de patiënt de behandeling dus wel gegeven, zij het met een heel duidelijke omschrijving van wat er kon gebeuren. Eigenaardig genoeg is de patiënt in volledige remissie gegaan met bloeduitslagen die ik niemand durf te tonen, zonder dat hij ooit bloed heeft gekregen. Ouders en familieleden waren het met de behandeling volkomen eens. In alle eerlijkheid denk ik dat we goed hebben gehandeld. Indien de patiënt gestorven was, hadden we ook goed gehandeld. Het was de wens van die patiënt. Minimale hardnekkigheid is toegepast maar met duidelijke afspraken. We vonden dat dit moest kunnen. Ik haal dit aan omdat het een voorbeeld is waarbij de patiënt centraal stond en heel duidelijk aangaf wat hij wel en niet wenste. De keuze was de volgende: ofwel sterft hij aan leukemie ofwel zetten we de behandeling voort, maar dan wel op de voorwaarden die hij aangaf. Voor ons waren die voorwaarden niet onethisch.

Palliatieve hardnekkigheid kan een gevaar zijn wanneer de patiënt zich er niet meer bewust van is. Ik kan me voorstellen dat dit bij demente patiënten een reëel probleem kan zijn. Ik wil me daarover echter niet uitspreken omdat ik dit niet goed ken. Ik heb me voorgenomen me bij mijn eigen discipline te houden, omdat ik anders misschien domme dingen zeg.

Welk type van patiënt heeft oncontroleerbare pijn? Ik denk dat het hier niet om een bepaald type gaat. Het klopt dat sommige mensen een hevige, centrale, maar niet goed gelokaliseerde pijn hebben die je niet kunt stillen en die eerder een fantoompijn is. Morfine kan daaraan niet veel verhelpen. Een fantoompijn heeft geen duidelijke origine. Men probeert allerlei zaken. Behandeling met marihuana schijnt te helpen. Het gaat hier dus niet specifiek om patiënten met een hersentumor, het kunnen ook andere types patiënten zijn. Niet controleerbare pijnen bestaan dus wel dege-lijk.

que dans le cas d'un médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie pour les raisons qu'il a définies pour lui-même.

À ce propos, je me réfère à un cas que j'ai vécu avec des témoins de Jéhovah. Nous avons un jourpris en charge des témoins de Jéhovah atteints de leucémie aiguë qui avaient été refusés par deux autres hôpitaux universitaires. Les médecins estimaient ne pas pouvoir les traiter valablement en raison de leurs convictions philosophiques. Pour une leucémie aiguë, la chimiothérapie est tellement lourde que le patient a tendance à faire des hémorragies et contracte des infections. Un de mes collaborateurs est parvenu à convaincre notre groupe de faire admettre ces patients dans notre hôpital.

Sans pour autant partager les convictions des témoins de Jéhovah, nous reconnaissons ce droit au patient. Nous avons traité le patient, en lui expliquant clairement ce qui pouvait arriver. Étonnamment, le patient a connu une rémission complète — avec des analyses de sang que je n'ose montrer à personne — sans qu'il n'ait subi aucune transfusion sanguine. Les parents et les membres de la famille approuvaient totalement le traitement. En toute honnêteté, je pense que nous avons agi comme il le fallait. Nous avons bien agi, même si le patient était décédé car nous avons respecté son souhait. Nous avons pratiqué un acharnement minimal en respectant des accords précis. Nous estimions que ce devait être possible. Je cite cet exemple parce que dans ce cas, le patient était au centre de la discussion et avait clairement indiqué ce qu'il souhaitait et ce qu'il ne souhaitait pas. Nous nous trouvions devant le choix suivant: soit la leucémie l'emportait, soit nous poursuivions le traitement, mais aux conditions qu'il avait indiquées. Pour nous, ces conditions n'étaient pas contraires à l'éthique.

L'acharnement palliatif peut être un danger si le patient n'en est plus conscient. Je m'imagine aisément que cela puisse poser un véritable problème dans le cas de patients déments. Je refuse cependant de me prononcer sur un sujet que je ne connais pas suffisamment. J'ai décidé de m'en tenir à ma discipline pour ne pas risquer de dire des bêtises.

Chez quel type de patient rencontre-t-on des douleurs inapaisables? Je ne pense pas que cela concerne un type particulier. Il est vrai que certaines personnes connaissent des douleurs violentes, centrales, difficilement localisables, inapaisables et qui sont plutôt des douleurs fantômes. La morphine ne peut pas y faire grand-chose. Une douleur fantôme n'a pas d'origine précise. On tente toutes sortes de stratégies. L'administration de marijuana semble être efficace. Il ne s'agit pas spécifiquement de patients atteints d'une tumeur au cerveau; d'autres types de patients peuvent être concernés. Il existe donc effectivement des douleurs inapaisables.

Psychisch lijden is een heel belangrijk punt. Ik ga hier toch even buiten mijn optiek van kankerbegeleiding, omdat het op het ogenblik familiaal voor mij heel pertinent is, maar daarover zal ik niet uitweiden. Iemand, zelf arts, heeft vooraf duidelijk gezegd dat hij bepaalde dingen niet wil als hij in een bepaalde toestand komt, dat de artsen dan moeten ingrijpen — euthanasie dus — zodat hij niet verder moet lijden. Wilsbeschikking 100%. Daarna krijgt hij een hersenbloeding. Hij is volledig bij bewustzijn maar afatisch. Moet ik in dat geval de wilsbeschikking — er is geen testament geschreven — uitvoeren of niet. Voor mij is het antwoord neen, omdat de herhaalde vraag niet meer aanwezig is. Komt die vraag er wel, duidelijk gesteld, herhaald en weloverwogen in deze nieuwe fase, dan antwoord ik positief. Het psychisch lijden is een heel moeilijk debat. Het psychisch lijden bij de persoon waar ik aan denk is evident, maar dat hij het niet meer kan formuleren zoals voordien en misschien ook niet meer zo subtiel denkt, maakt dat hij een andere persoon is geworden en dan is het een ander probleem, misschien ook juridisch. Ik spreek wel over iemand die zeer bewust is en perfect weet wat er gebeurt.

Ik meen dat in de wet ook wordt gevraagd de wilsbeschikking vast te leggen zodat het juridische kracht krijgt. Als er een herhaalde en recente wilbeschikking bestaat en de patiënt plots wilsonbekwaam wordt, dan zou ik daar persoonlijk geen probleem mee hebben. Ik spreek echter in eigen naam. Ik ontmoet dit type patiënten niet zo vaak, maar ik meen dat dit wel echt de wil van patiënt weergeeft in zoverre het gaat om een herhaald verzoek. Dit debat wijkt wel van de voorliggende wettekst af.

De heer Jean-François Istasse. — *Mijnheer de decaan, ik dank u omdat u zich duidelijk aansluit bij het standpunt van de indieners van het wetsvoorstel.*

Sommige mensen die wij in deze commissie hebben gehoord, zijn tegen het wetsvoorstel omdat ze van oordeel zijn dat het aantal gevallen dat onder de toepassing ervan zal vallen, uiterst gering zal zijn. Dit voorstel zou immers uitsluitend van toepassing op patiënten die zich goed bewust zijn van hun toestand of die over een groot verstandelijk vermogen beschikken. Dit argument wordt vaak aangehaald. Ik zou graag weten wat uw standpunt hierover is.

Anderzijds hebben mensen die vinden dat euthanasie een wettige handeling kan zijn, ons gezegd dat het onmogelijk is een wet te maken omdat de voorwaar-

Les souffrances morales sont un point particulièrement important. Je m'écarte ici un instant de ma pratique de cancérologue pour évoquer une situation qui me concerne pour l'instant au plus haut point sur le plan familial, mais sur laquelle je ne m'étendrai pas davantage. Une personne, médecin également, avait déclaré naguère qu'elle ne souhaitait pas certaines choses si elle se retrouvait un jour dans un état déterminé, qu'elle voulait donc que les médecins interviennent — et donc pratiquent sur elle l'euthanasie — pour lui éviter de souffrir inutilement. Elle était donc capable à 100 % de manifester sa volonté. Plus tard, une hémorragie cérébrale la laissa entièrement consciente mais aphasique. Dans ce cas, sachant que cette personne n'a pas rédigé de testament, dois-je ou non exécuter sa volonté ? Pour moi, la réponse est négative car on ne se trouve plus face à une demande répétée. Si au cours de cette nouvelle phase, cette demande revient, de façon claire, réitérée et bien réfléchie, j'y répondrai positivement. Les souffrances morales sont un débat très délicat. Chez la personne en question, la souffrance morale est évidente, mais le fait qu'elle ne puisse plus la formuler comme auparavant, ajouté à cela que son raisonnement n'est plus aussi subtil, font que l'on a affaire à une autre personne. Se pose alors un autre problème qui est peut-être également de nature juridique. Je parle d'une personne tout à fait consciente qui se rend parfaitement compte de sa situation.

Je crois que l'on demande également dans la loi que l'on consigne la déclaration de volonté, de façon à ce qu'elle acquière une valeur juridique. Pour un patient ayant fait une déclaration anticipée récente et répétée qui soudain, devient incapable de manifester sa volonté, cela ne me poserait personnellement aucun problème. Je parle en mon nom personnel. Je ne rencontre pas tellement souvent ce type de patients mais dans la mesure où il s'agit d'une demande répétée, j'estime qu'elle reflète réellement la volonté du patient. Cette discussion s'écarte toutefois de la proposition de loi.

M. Jean-François Istasse. — Monsieur le doyen, je vous remercie de votre engagement clair en faveur de la proposition de loi des auteurs issus de la coalition arc-en-ciel.

Nous avons entendu dans cette commission des personnes opposées à la proposition de loi qui nous ont dit à plusieurs reprises que les cas qui pourraient être réglés par cette proposition de loi seraient extrêmement peu nombreux. En effet, cette proposition ne s'appliquerait qu'aux patients bien conscients de leur situation ou disposant de facultés intellectuelles fortes. C'est un des arguments utilisés assez fréquemment. Je voudrais savoir ce que vous pensez de cet argument.

Par ailleurs, même des personnes qui pensent que l'euthanasie peut être un acte légitime nous ont dit qu'il était impossible de légiférer car il n'est pas possi-

den om in te gaan op een vraag om euthanasie niet in een wet kunnen worden vastgelegd. Wat denkt u van deze argumenten?

De heer Ben Van Camp. — Bij uw vrees dat enkel een bepaalde sociale klasse in aanmerking komt, verwijst u naar een intelligentieniveau. Mijn ervaring met stervensbegeleiding en het begrijpen van kanker en al wat deze ziekte bij een patiënt teweegbrengt, leert me dat dit weinig met intelligentie te maken heeft maar veel meer met de perceptie van wie je zelf bent. Een IQ van 140 is vaak geen voordeel maar een nadeel. Een boer wordt vaak geconfronteerd met kalveren die sterven en aanvaardt een stervensproces vaak beter dan een universiteitsprofessor die conferenties houdt over euthanasie. Vaak wil die er net niet meer over spreken op het moment dat hij er zelf mee te maken krijgt. Mensen die leven en dood als inherent aan het «zijn» en als een natuurlijk evenwicht aanvaarden, zullen waarschijnlijk meer om euthanasie vragen dan mensen die daar moeite mee hebben. Dit verschilt niet naargelang van de sociale klasse maar wel naargelang van de aard van de persoon.

De heer Jean-François Istasse. — *Hebt u het gevoel dat dit wetsvoorstel slechts op zeer weinig mensen van toepassing zal zijn?*

De heer Ben Van Camp. — *Voor echt actieve euthanasie is dit inderdaad het geval. Weinig mensen zullen thuis om een baxter vragen. De mogelijkheid moet echter bestaan. Het is niet uitgesloten dat de vraag toeneemt, maar het is te vroeg om hierover een uitspraak te doen. Het hangt af van de openheid van geest.*

Mijn persoonlijke mening is dat de rechtsonzekerheid nu te groot is en dat er absoluut een wet moet komen. Ik verwijs naar een overleden vriend-huisarts die een patiënt van ons Oncologisch Centrum volgde. Het ging om een jonge kankerpatiënt met metastase en met een levensverwachting van zeker niet meer dan een maand. Hij vroeg actief om euthanasie, liefst thuis in familiekring. De huisarts bespreekt deze problematiek op een prachtige manier met de familie, in aanwezigheid van de patiënt die het allemaal heel bewust mee maakt.

Een zaak had men echter over het hoofd gezien: de man had een maîtresse. Ze werd niet in het testament vermeld en diende klacht in tegen de arts, die daardoor een week in voorhechtenis werd genomen. Het hangt dan louter van de beoordeling van de procureur af of hij de zaak seponneert dan wel verder laat onderzoeken. In dit geval heeft hij geseponneerd, maar hij had ook anders kunnen beslissen. Die rechtsonzekerheid is niet eerlijk tegenover de arts.

ble de poser dans une loi les termes rencontrant la demande d'euthanasie. Que pensez-vous de ces deux arguments?

M. Ben Van Camp. — *Lorsque vous exprimez la crainte que seule une classe sociale privilégiée serait concernée, vous faites référence au niveau intellectuel. Or, l'expérience que j'ai acquise dans le domaine de l'accompagnement des mourants, de la compréhension du cancer et de tout ce que cette maladie implique pour les patients m'a appris que cela n'avait pas grand-chose à voir avec l'intelligence mais plutôt avec la perception que chacun a de sa personne. Bien souvent, un QI de 140 ne constitue pas un avantage mais plutôt un inconvénient. Un agriculteur, régulièrement confronté à la mort de ses bêtes, accepte plus facilement ce processus inéluctable qu'un professeur d'université qui donne des conférences sur l'euthanasie. Généralement, au moment où la personne y est elle-même confrontée, elle ne veut plus en entendre parler. Ceux qui considèrent la vie et la mort comme inhérentes à l'existence et comme un équilibre naturel seront probablement plus enclins à demander l'euthanasie que ceux qui ont du mal à l'accepter. Les différences de comportement ne sont pas fonction de la classe sociale mais de la nature de la personne.*

M. Jean-François Istasse. — Avez-vous le sentiment que cette proposition de loi s'appliquera à très peu de personnes?

M. Ben Van Camp. — Je pense que oui pour ce qui est de la vraie euthanasie active dont on parlait. La demande de pouvoir recevoir un baxter à domicile sera assez rare. Mais elle doit être possible. Il se peut que la demande augmente, mais il est trop tôt pour le dire. Cela dépend de l'ouverture d'esprit que l'on a.

Je pense personnellement qu'il règne actuellement une trop grande insécurité juridique et qu'une loi s'avère indispensable. Je fais référence à un ami médecin, aujourd'hui décédé, qui suivait un patient de notre Centre d'oncologie. Il s'agissait d'un jeune patient cancéreux présentant des métastases et dont l'espérance de vie ne dépassait pas un mois. Il a formulé une demande d'euthanasie active, à pratiquer de préférence chez lui et entouré de ses proches. Le médecin de famille a eu à ce propos une discussion remarquable avec la famille, en présence du patient qui y participait en pleine possession de ses moyens.

On avait cependant négligé un élément: cet homme avait une maîtresse dont le nom n'apparaissait pas dans le testament; elle a porté plainte contre le médecin qui a fait une semaine de détention préventive. Dans un tel cas, le procureur peut choisir de classer l'affaire ou d'ordonner une enquête complémentaire. Il a classé cette affaire, mais il aurait pu en décider autrement. Cette insécurité juridique n'est pas honnête par rapport au médecin.

Dit voorbeeld van euthanasie is zeker geen alleenstaand geval, ik heb in mijn carrière meerdere gelijkaardige gevallen meegemaakt. Waarschijnlijk loopt het meestal wel goed af, maar het kan altijd dat een of ander persoon klacht neerlegt, hetzij omdat hij niet in het testament voorkomt, hetzij uit morele bezwaren of om andere redenen. Dat zijn dingen die gebeuren, maar volgens mij moet de patiënt centraal staan, niet de personen die zijdelings met hem verbonden zijn. De arts die volgens zijn geweten hieraan meewerkt moet daarvoor beschermd worden. Dat wordt best in een wet vastgelegd.

Professor Vermeersch stelt voor om euthanasie wel in de strafwet te houden en ze enkel onder bepaalde opschortende voorwaarden toe te laten. Dat vind ik ook goed, het belangrijkste is dat de arts zich in zijn werk beschermd weet, dat er een transparante en controleerbare regeling komt.

*
* *

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

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

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

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

Cet exemple d'euthanasie est loin d'être unique; au cours de ma carrière, j'ai été confronté à plusieurs cas similaires. La plupart du temps, l'affaire se termine bien, mais il peut toujours arriver que l'une ou l'autre personne dépose plainte, soit parce qu'elle ne figure pas dans le testament, soit en raison d'objections morales ou autres. Ce sont des choses qui arrivent, mais selon moi, c'est le patient qui doit être au cœur du débat et non les personnes qui lui sont indirectement liées. Le médecin qui prend une telle décision, en âme et conscience, doit être protégé. C'est pourquoi il est préférable de légiférer en la matière.

Le professeur Vermeersch propose de maintenir l'euthanasie dans le Code pénal et de ne l'autoriser qu'à certaines conditions suspensives. Je partage son opinion; l'essentiel, c'est que le médecin soit protégé dans l'exercice de ses fonctions et qu'une réglementation transparente et contrôlable voie le jour.

*
* *

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nog twee bedenkingen in verband met palliatieve zorg:

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

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

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

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

Encore deux observations par rapport aux soins palliatifs:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Volgende aanvullende bedenkingen hierbij:

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

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

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

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

Tout ceci inspire quelques réflexions complémentaires:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Besluit:

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

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

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

Conclusion:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Gecontroleerde sedatie is volgens sommigen een techniek waardoor patiënten die veel pijn lijden, opnieuw op krachten kunnen komen. In deze gevallen is sedatie dus omkeerbaar en kunnen er om familiale of andere redenen bewuste momenten worden ingebouwd. In uw voorbeelden was sedatie definitief en zorgde ze voor het verdere verloop van het «natuurlijke proces». Past u sedatie toe en zo ja, wat is het belang ervan?

implicite. Dans notre proposition, la vie privée du patient est respectée par le maintien de la position clé du médecin de confiance. J'espère que vous y serez attentifs. Ce médecin de confiance n'est évidemment pas toujours un expert en soins palliatifs ou en euthanasie. Pratiquer l'euthanasie n'est pas une chose aisée. Il faut veiller à ce que les proches ne soient pas traumatisés. Il faudrait donc contraindre le médecin de confiance à faire preuve d'une grande circonspection. Il faudrait aussi donner tous les moyens nécessaires. La mission du second médecin devrait être élargie et l'avis de l'équipe soignante doit être demandé. Ceux qui ont soigné une personne pendant des années dans une maison de repos savent ce qui est important pour cette personne. Si la demande d'euthanasie est formulée, le médecin de confiance doit écouter l'équipe soignante. L'exemple a été cité de l'ignorance de l'existence d'une maîtresse. Le personnel soignant sait ces choses. Il faut en tenir compte.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Vous venez de parler du «médecin de confiance». Je crois que, dans les grandes villes, cette notion n'existe plus, les gens n'ont plus ce médecin de confiance. Pour des raisons financières également, ils vont directement se faire soigner à l'hôpital au service des urgences. Les médecins généralistes sont encore probablement les plus actifs dans les milieux culturellement favorisés mais la plupart des gens, en tout cas dans des villes comme Bruxelles, se rendent directement dans des hôpitaux publics, comme Saint-Pierre et Brugmann, et n'ont pas ce médecin traitant qui les suit depuis longtemps.

Par ailleurs, dans votre proposition, vous dites qu'il faut consulter telle personne, vous faites des suggestions mais vous ne faites aucune allusion à la famille. Or, après vous avoir entendu, il me semble qu'il doit aussi y avoir des relations avec celle-ci. Il s'agit peut-être d'un malentendu. Je pense en effet que, sauf si le patient s'y oppose formellement pour des raisons personnelles, dans une demande d'euthanasie, la famille doit être consultée, sinon le deuil est trop difficile à faire.

Enfin, en ce qui concerne les techniques de sédation prolongée, on nous en a déjà parlé comme moyens permettant aussi de «récupérer». Certains nous ont dit que cette sédation était réversible. Pour votre part, vous nous avez donné des exemples où la sédation était définitive et permettait au «processus naturel» de se poursuivre. Pour d'autres, l'intérêt de la sédation prolongée était de permettre dans certains cas au patient en souffrance de récupérer mais cette situation était réversible et des moments de conscience étaient possibles pour des raisons familiales ou autres. Utilisez-vous aussi cette pratique et, dans l'affirmative, quel en est l'intérêt?

De voorzitter. — *Ik denk dat de term die gebruikt werd «gecontroleerde sedatie» is.*

De heer Arsène Mullie. — Het is jammer dat er niet altijd vertrouwensartsen zijn. Maar voor de politici is daar een taak weggelegd. Ik geloof heel sterk in de waardevolle rol van de huisarts of ook zelfs van de vertrouwensspecialist, die u als vriend en raadgever bijstaat voor uw gezondheidszorg. Ook vanuit politiek oogpunt is het mijns inziens belangrijk om dat te realiseren, dat huisartsen opnieuw een grotere rol spelen. Ik ken daar onvoldoende van.

Ik wil wel nog even benadrukken dat de huisarts heel erg betrokken is bij gans het gebeuren rond de palliatieve zorgen. Zoals ik al zei, is het niet niets om iemand te sederen of in slaap te brengen. In onze regio is het alleszins ondenkbaar om daartoe over te gaan zonder de huisarts erbij te betrekken.

Ook voor de arts die tot euthanasie overgaat, is het heel belangrijk om te kunnen terugvallen op een team. Bij wijze van spreken moet hij ook daarna nog kunnen verder leven. Theoretisch kan men uiteraard zeggen dat het voor het goed van de patiënt was. Maar sommige aktes liggen op de grens en daarvan wil men wel eens wakker liggen. Vandaar de waarde van de vertrouwensarts en het teamwerk.

Verder is het belangrijk om ook de familie erbij te betrekken. Wij werken, zeker bij de palliatieve zorgen, in nauwe relatie met de familie van de patiënt of bijvoorbeeld met zijn homoseksuele vriend. Aan euthanasie doen zonder de familie erbij te betrekken, is bijna onmogelijk. Op de vraag of het nooit zonder de familie kan, moet ik wellicht antwoorden dat het in uitzonderlijke omstandigheden toch moet kunnen. Het gaat dan om de vrijheid van de individuele mens. Maar ik zie verder dan de persoon, ik zie door de persoon naar alles wat achter hem zit. Vandaar dat de familie er zo goed als altijd bij wordt betrokken.

Bij de gecontroleerde sedatie wordt altijd met een lichte sedatie begonnen. Hierbij wordt de patiënt ervan verwittigd dat de lichte sedatie hem eerst rust zal geven in een situatie die ondraaglijk is geworden, maar dat hij nadien opnieuw zal ontwaken. Pas nadien krijgt hij de diepere sedatie.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik sluit mij graag aan bij de lofbetuigingen van mijn collega's. In uw uiteenzetting hebt u mooi en evenwichtig gesproken. Meer dan vorige sprekers hebt u mij een beter inzicht gegeven in de gecontroleerde sedatie. Uit wat u zegt, blijf ik ook onthouden dat het niet niets is iemand een injectie te geven in de wetenschap dat hij niet meer zal wakker worden.

Ik begrijp ook dat de gecontroleerde sedatie in vele gevallen ruimte moet bieden aan de familie van de

M. le Président. — Le terme qui a été utilisé est celui de «sédation contrôlée», je pense.

M. Arsène Mullie. — *Il est regrettable qu'il n'y ait pas toujours des médecins de confiance. Mais les hommes politiques ont un rôle à jouer à cet égard. Je crois très fortement au précieux rôle joué par le médecin généraliste, voire le spécialiste de confiance, qui vous assiste pour vos soins de santé en tant qu'ami et conseiller. Du point de vue politique également, il me paraît important de faire en sorte que les médecins généralistes jouent à nouveau un rôle plus important. Je ne connais pas suffisamment cet aspect.*

Toutefois, je voudrais mettre l'accent sur le fait que le médecin généraliste est très fortement impliqué dans l'ensemble des activités afférentes aux soins palliatifs. Comme je l'ai déjà dit, ce n'est pas une mince affaire que d'appliquer une sédation à une personne ou de l'endormir. Dans notre région, il est en tout cas impensable de faire cela sans y impliquer le médecin généraliste.

Pour le médecin qui pratique l'euthanasie, il est très important de pouvoir compter sur une équipe. Dans un certain sens, il doit pouvoir continuer à vivre par la suite. En théorie, on peut évidemment dire que c'était pour le bien du patient. Mais certains actes se situent à la limite et ils peuvent vous empêcher de dormir. D'où le rôle inestimable du médecin de confiance et du travail en équipe.

Par ailleurs, il importe d'y associer également la famille. Nous travaillons, certainement pour ce qui est des soins palliatifs, en relation étroite avec la famille du patient ou, par exemple, son ami homosexuel. Pratiquer l'euthanasie sans impliquer la famille est quasi impossible. Si l'on me demande s'il n'est jamais possible de se passer de la famille, je répondrai sans doute que cela doit quand même être possible dans des circonstances exceptionnelles. Il s'agit alors de la liberté de l'individu. Mais je vois plus loin que la personne, je vois à travers la personne tout ce qui lui est lié. C'est la raison pour laquelle la famille y est quasiment toujours associée.

En cas de sédation contrôlée, on commence par une sédation légère. À ce stade, le patient est informé que la sédation légère l'apaisera d'abord dans une situation qui est devenue insupportable, mais qu'il se réveillera à nouveau par la suite. Ce n'est qu'ensuite qu'il recevra la sédation plus profonde.

Mme Kathy Lindekens. — *Je m'associe volontiers aux éloges de mes collègues. Vos propos étaient justes et équilibrés. Davantage que les orateurs précédents, vous m'avez donné une meilleure idée de la sédation contrôlée. Je retiens également de ce que vous avez dit que ce n'est pas une mince affaire que de donner une injection à quelqu'un en sachant qu'il ne se réveillera plus.*

Je comprends également que, dans beaucoup de cas, la famille doit être impliquée dans la sédation

patiënt om het nakende rouwproces aanvaardbaar te maken.

Soms kan dit proces langer dan enkele dagen duren en kan dit heel lang worden voor de mensen. Men hoopt dat het vlug gedaan is.

Het valt me op dat andere sprekers duidelijk de gecontroleerde sedatie tegenover euthanasie stellen. Daarbij werd gecontroleerde sedatie als de goede oplossing voorgesteld en euthanasie als de slechte. Uit de uitleg van de getuige onthoud ik dat gecontroleerde sedatie een lange vorm van euthanasie is, naast een korte vorm van euthanasie. Heb ik dit goed begrepen? Kunnen er tijdens de lange vorm van euthanasie problemen opduiken waardoor een verhoogde dosis moeten worden gegeven waardoor dit toch uitmond in een korte vorm van euthanasie?

De heer Arsène Mullie. — De eerste aspecten waarover ik gesproken heb in verband met gecontroleerde sedatie zijn gedragen door de werkgroep ethiek van de Vlaamse federatie. Mijn laatste uitspraken over gecontroleerde sedatie zijn eerder persoonlijke standpunten, waarbij ik me gedragen voel door de meerderheid van het netwerk Noordwest-Vlaanderen, waar ik dit punt heb besproken.

Het is juist dat gecontroleerde sedatie soms *slow euthanasia* wordt genoemd. Dit wordt zo niet aanvoeld. Het wordt aanvoeld als rustgevend. Het gaat mij niet om woorden. Als de situatie bij gecontroleerde sedatie ondraaglijk wordt, verdoven wij dieper. Voor de familie wordt het dikwijls ondraaglijk omdat zij weten dat hun stervend familielid deze situatie echt niet zou gewild hebben en omdat zij dit niet waardig vinden voor het stervend familielid. Daarom wordt zoveel mogelijk op voorhand besproken met de persoon wat voor hem of haar al dan niet waardig is. Sommige mensen vinden de situatie wel waardig, zolang zij maar slapen.

Wij geven wel intrinsiek de voorkeur aan de *slow euthanasia*. Dit is ingegeven vanuit de ervaring dat men achteraf verrassende effecten kan hebben. Men kan een gerust gemoed hebben indien men voorzichtig is geweest. Ik zal een voorbeeld geven. Ooit had ik iemand in begeleiding. De huisarts van de patiënte had blijkbaar gezegd dat hij zijn patiënte zou helpen zo nodig op een vraag van de patiënte. Terwijl een palliatieve begeleiding bezig was, werd euthanasie door de huisarts uitgevoerd op vraag van de patiënte. De echtgenoot van de patiënte, die zich heel goed omringd voelde door de palliatieve equipe, heeft jarenlang nodig gehad om dit te verwerken. Zijn vrouw was binnen de vijf minuten gestorven. Hij zei dat hij binnen de tien minuten een lijk had, dat hij niet gedacht had dat het zo zou verlopen. Hij had jarenlang heel sterk de behoefte om allerlei plaatsen opnieuw te bezoeken waar hij met zijn vrouw was geweest.

contrôlée afin qu'elle puisse surmonter le processus de deuil imminent.

Parfois, ce processus peut durer longtemps et cela peut devenir très lourd pour les personnes. On espère que ce sera vite passé.

J'ai été frappée par le fait que d'autres orateurs opposent nettement la sédation contrôlée à l'euthanasie. La sédation contrôlée était présentée comme la bonne solution et l'euthanasie comme la mauvaise. Je retiens des explications du témoin que la sédation contrôlée est une forme longue d'euthanasie, à opposer à une forme courte. Ai-je bien compris? Est-ce que durant la forme longue d'euthanasie, il peut surgir des problèmes qui nécessitent l'administration d'une dose plus forte, ce qui débouche quand même sur la forme courte d'euthanasie?

M. Arsène Mullie. — *Les premiers aspects dont j'ai parlé à propos de la sédation contrôlée sont soutenus par le groupe de travail éthique de la fédération flamande. Mes dernières déclarations au sujet de la sédation contrôlée sont plutôt des opinions personnelles, pour lesquelles je me sens soutenu par la majorité du réseau actif dans le Nord de la Flandre occidentale, où l'on a discuté de ce point.*

S'il est exact que la sédation contrôlée est parfois désignée par le terme slow euthanasia, elle n'est pas ressentie comme telle. C'est un acte ressenti comme apaisant. Je ne m'attache pas aux mots. Lorsqu'en cas de sédation contrôlée la situation devient insupportable, nous administrons une dose plus forte. Pour la famille, cela devient souvent insupportable parce qu'ils savent que leur proche mourant n'aurait vraiment pas voulu cette situation et qu'ils trouvent que ce n'est pas digne. C'est la raison pour laquelle on discute autant que possible préalablement avec la personne pour savoir ce qu'elle juge digne. Certaines personnes jugent la situation digne pourvu qu'elles dorment.

Toutefois, nous donnons intrinsèquement la préférence à la slow euthanasia, car l'expérience nous a appris que l'on peut avoir des surprises par la suite. On peut avoir l'esprit serein si l'on a été prudent. Je donnerai un exemple. Un jour, j'assistais quelqu'un. Le médecin généraliste de la patiente avait visiblement dit qu'il l'aiderait au besoin si elle le demandait. Pendant qu'on effectuait un accompagnement palliatif, l'euthanasie a été pratiquée par le médecin de famille à la demande de la patiente. L'époux de celle-ci qui se sentait très bien entouré par l'équipe palliative a eu besoin de plusieurs années pour accepter la situation. Son épouse était décédée dans les cinq minutes. Il a dit qu'il s'était trouvé devant un cadavre après dix minutes, qu'il n'avait pas pensé que cela se serait déroulé ainsi. Pendant de nombreuses années, il a ressenti très fort le besoin de visiter à nouveau divers endroits où il avait été avec son épouse.

Ik zal een ander voorbeeld geven. De echtgenote had het goed gevonden dat we gelegenheid tot slaap gaven. Maar tot onze verrassing zat ze na de dood van haar man met een schuldgevoel. We zeggen altijd aan de mensen dat wij de beslissing nemen, niet om autoritair te doen, maar dat wij beslissen, vanuit onze ervaring. Toch zat zij met het gevoel dat haar man nog zou geleefd hebben, mocht ze niet hebben toegegeven. Gecontroleerde sedatie ligt meer in de lijn van palliatieve zorg en wij voelen ons daar goed bij.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Wat men het goede of het kwade noemt, hangt tenslotte niet af van de beslissing, maar heeft meer te maken met de communicatie met de patiënt.

De heer Arsène Mullie. — Alleen als de communicatie goed is, verdoven we, zoveel als nodig, rekening houdend met de patiënt, de familie enzovoort. En dan hebben we ook het gevoel dat we echt geholpen hebben.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik heb nog een vraag over het verzorgend team. Wie bedoelt u met het verzorgend team? Dat kunnen verpleegkundigen zijn, maar ook vrijwilligers. Sommigen vermelden zelfs de poetsvrouw.

De heer Arsène Mullie. — De communicatie wordt soms bemoeilijkt door het aantal mensen dat betrokken is bij de verzorging. Vooral in het ziekenhuis zijn er twee belangrijke instrumenten voor communicatie. Enerzijds is er het patiëntenoverleg en -overdracht, anderzijds is er het dossier. Het gaat er mij om die middelen te stimuleren, om een bepaalde cultuur tot stand te zien komen. Sommige spreken van *bedside-ethiek* en overleg waarbij de betrokkenen vooral naar elkaar luisteren zonder het eigen gedacht op te dringen. De beslissing wordt in overleg genomen, dikwijls stapsgewijs. Dat is een kunst. Mocht er een cultuur bestaan waarbij in moeilijke situaties de verpleegkundige van dienst, de arts en de palliatieve ondersteuningsequipe de tijd zouden nemen om wat samen te gaan zitten om te overleggen, dan zou er veel node-loos lijden bespaard worden, en ook nodeloze uitgaven.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Een maatschappij die zich beschaafd noemt, moet ervoor zorgen dat haar zieken op een menswaardige manier kunnen sterven. Dat wil zeggen pijnloos, zoals de heer Mullie het beschrijft, en ook waardig. De parlementsliden moeten de voorwaarden scheppen om dat mogelijk te maken en moeten ook daarvoor in de middelen voorzien. Over die middelen moet nog worden gediscussieerd waarbij de vraag zal rijzen of die niet in mindering moeten komen van de uitgaven voor therapeutische hardnekkigheid.

U zei daarnet dat u een *a priori*-toetsing zou willen. Hoe ziet u dat? Ik ben uiteraard een voorstander van de best mogelijke zorg voor zieken en ongeneeslijk zieken. Men moet zich steeds afvragen op welke

Je donnerai un autre exemple. L'épouse avait jugé bon que nous donnions la possibilité d'une sédation. Mais à notre surprise, elle avait un sentiment de culpabilité après le décès de son mari. Nous disons toujours aux personnes que nous prenons la décision, non pour montrer notre autorité mais sur la base de notre expérience. Néanmoins, elle avait le sentiment que son époux aurait encore vécu si elle n'avait pas cédé. La sédation contrôlée se situe davantage dans la ligne des soins palliatifs et cela nous convient.

Mme Kathy Lindekens. — *Le sentiment d'avoir bien ou mal agi n'est finalement pas tellement lié à la décision prise, mais plutôt à la communication avec le patient.*

M. Arsène Mullie. — *Ce n'est que si la communication est bonne que nous ne procédons, dans la mesure requise, à une sédation, compte tenu du patient, de la famille etc. Et alors nous avons aussi le sentiment que nous avons vraiment aidé la personne.*

Mme Kathy Lindekens. — *J'ai encore une question au sujet de l'équipe soignante. Qu'entendez-vous par là? Elle peut être constituée d'infirmiers mais aussi de bénévoles. Certains mentionnent même la nettoyeuse.*

M. Arsène Mullie. — *La communication est parfois rendue difficile par le nombre de personnes qui participent aux soins. C'est surtout à l'hôpital qu'il y a deux instruments importants de communication. D'une part, il y a la concertation sur le patient et son transfert et, d'autre part, il y a le dossier. Mon objectif est de stimuler ces moyens afin de promouvoir une culture déterminée. Certains parlent d'une éthique au chevet du patient et d'une concertation où les intéressés s'écoutent surtout mutuellement sans imposer leur propre idée. La décision est prise en concertation, souvent progressivement. C'est un art. S'il existait une culture où dans des situations difficiles l'infirmier de service, le médecin et l'équipe de soutien palliatif prenaient le temps de se concerter, on épargnerait beaucoup de souffrances inutiles, de même que des dépenses injustifiées.*

Mme Jeannine Leduc. — *Une société qui se dit civilisée doit faire en sorte que ses malades puissent mourir dignement, c'est-à-dire sans douleur, tel que Monsieur Mullie le décrit, et de manière digne. Les parlementaires doivent créer les conditions pour rendre cela possible et ils doivent également prévoir les moyens à cet effet. Il faudra encore discuter de ces moyens et se posera alors la question de savoir si ces derniers doivent être déduits des dépenses destinées à l'acharnement thérapeutique.*

Vous avez dit tout à l'heure que vous souhaiteriez une évaluation a priori. Comment la concevez vous? Je suis évidemment partisan de soins optimaux pour les malades, y compris les malades incurables. Il faut

manier men dit zelf zou willen beleven, maar soms huiver ik toch van een gecontroleerde sedatie. Vaak is het gewoon een «platspuiten» van mensen. Als ze dit heel lang moeten meemaken dan vraag ik me af of ze nog een leven hebben. Euthanasie moet niet bruusk gebeuren, maar hoe lang moet iemand totaal onbewust liggen? Hoelang moet die diepe verdoving duren? Ik ben het met u eens dat goede palliatieve zorgen heel belangrijk zijn, maar ze kunnen niet tot in het oneindige duren als die patiënt vooraf heeft bepaald dat hij euthanasie moet krijgen, zij het op een zachte manier zoals u ze omschrijft. Ik vraag me trouwens af wat de grens is tussen gecontroleerde sedatie en het eventueel euthanaseren. U hebt daarstraks gezegd dat u een belangrijker taak wenst voor de tweede arts. We hebben gepoogd het wetsvoorstel zo duidelijk en zo kort mogelijk te maken. Als bepaalde personen menen dat het niet duidelijk genoeg is, dan kunnen we het voorstel uiteraard verfijnen. Ik ben ervan overtuigd dat een palliatieve verzorging en een eventueel gevraagde euthanasie een verwerkingsproces impliceert. We moeten een klankbord vinden in de groep van de zorgverstrekkers. Het is een proces van het regelmatig uitwisselen van ervaringen. Men komt geleidelijk aan tot het besluit dat er iets moet gebeuren.

De heer Arsène Mullie. — Die *a priori*-toetsing gaat wel degelijk over een toetsing, niet over een goedkeuring of niet. De arts zou verplicht worden een patiëntenbespreking te hebben en het dossier te bespreken met de equipe van de palliatieve zorg.

Mevrouw Jeannine Leduc. — We waren het erover eens dat dit beter in het voorstel zou worden opgenomen. Eigenlijk staat het erin. De patiënt moet worden ingelicht over de mogelijkheid van de palliatieve zorgen en de gevolgen ervan. Een eventuele derde persoon of de tweede arts mag ook een arts zijn die een deskundige is in palliatieve zorg. Dat is reeds gedeeltelijk opgenomen, maar ik ben het met u eens dat we dat gegeven beter moeten omschrijven.

De heer Arsène Mullie. — Gecontroleerde sedatie mag niet leiden tot een toestand die in se onwaardig is. Meestal brengt gecontroleerde sedatie rust voor de patiënt. Ik zal het fenomeen toelichten. De patiënt valt na een periode van spanning, met een lichte of zware sedatie in slaap en in plaats van te sterven ademt hij verder en is er een gevoel van rust, omdat iedereen beseft dat er nog tijd is.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Eigenlijk zorgt men er op die manier dus voor dat de personen die de patiënt omringen, de patiënt in een toestand van rust kunnen zien.

De heer Arsène Mullie. — Inderdaad, de sedatie geeft een gevoel van rust. Indien er na de toestand van

toujours se demander de quelle manière on voudrait vivre cela soi-même, mais parfois la sédation contrôlée m'effraie. Souvent il s'agit simplement d'abrutir les personnes à coup d'injections. S'ils doivent subir un tel traitement très longtemps, je me demande s'ils ont encore une vie. L'euthanasie ne doit pas se faire brusquement, mais pendant combien de temps une personne doit-elle être totalement inconsciente? Combien de temps doit durer cette sédation profonde? Je suis d'accord avec vous pour dire que de bons soins palliatifs sont très importants, mais ils ne peuvent pas durer à l'infini si le patient a demandé l'euthanasie, fût-ce douce, telle que vous la décrivez. Je me demande d'ailleurs quelle est la frontière entre la sédation contrôlée et l'éventuelle euthanasie. Vous avez dit tantôt que vous souhaitiez que le deuxième médecin joue un rôle plus important. Nous avons tenté de rendre la proposition de loi aussi claire et aussi courte que possible. Si certaines personnes estiment qu'elle n'est pas suffisamment claire, nous pouvons évidemment l'affiner. Je suis convaincue que les soins palliatifs et une éventuelle euthanasie demandée impliquent un processus d'acceptation. Nous devons trouver un écho parmi le groupe des prestataires de soins. C'est un processus d'échange réguliers d'expériences. On aboutit progressivement à la conclusion qu'il faut faire quelque chose.

M. Arsène Mullie. — *Cette évaluation a priori est bel et bien une évaluation et non une approbation ou un rejet. Le médecin se verrait obligé d'avoir une discussion au sujet du patient et d'examiner le dossier avec l'équipe de soins palliatifs.*

Mme Jeannine Leduc. — *Nous étions d'accord pour dire qu'il valait mieux que cette obligation figure dans la proposition. En fait, elle s'y trouve. Le patient doit être informé de la possibilité des soins palliatifs et de ses conséquences. L'éventuelle tierce personne ou le deuxième médecin peut également être un médecin expert en soins palliatifs. Cette possibilité figure déjà partiellement dans le texte, mais je suis d'accord avec vous pour dire que nous devons mieux la préciser.*

M. Arsène Mullie. — *La sédation contrôlée ne peut pas aboutir à une situation indigne en soi. La plupart du temps, la sédation contrôlée apaise le patient. J'expliquerai le phénomène. Après une période de tension, le patient s'endort grâce à la sédation légère ou profonde et, au lieu de mourir, il continue à respirer, ce qui donne un sentiment de quiétude parce que tout le monde se rend compte qu'on dispose encore de temps.*

Mme Jeannine Leduc. — *En fait, on veille donc de cette manière à ce que les personnes qui entourent le patient puissent voir ce dernier dans un état de quiétude.*

M. Arsène Mullie. — *Effectivement, la sédation donne un sentiment de quiétude. Si après l'état de*

rust een gevoel van onwaardigheid optreedt, verdiepen wij de sedatie.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Dan wordt het euthanasie.

De heer Arsène Mullie. — Op dat ogenblik leidt de sedatie tot euthanasie en wij voorkomen dat er gruwel ontstaat bij de patiënt, of de familie daarna. In geval van sedatie is er ook uitgesproken nood aan nazorg. De sedatie leidt eigenlijk tot slapen en nog even wachten. Ik zal een voorbeeld geven over de onverwachte reacties. Ooit hadden we te maken met een patiënt die om euthanasie vroeg. Op het ogenblik dat we met de gecontroleerde sedatie zouden beginnen, was zijn toestand echter dermate verslechterd dat hij vanzelf in slaap viel en stierf. Maanden later beschreef zijn echtgenote welke bange momenten zij had beleefd omdat zij vreesde een ongeoorloofde handeling te zullen stellen. Ik beweer niet dat dergelijke gevoelens altijd optreden, maar wij waren in elk geval verrast.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wij moeten toegeven dat mensen die voor hun familieleden en vrienden een menswaardige manier van sterven wensen, worden geculpabiliseerd, ook door onze wetgeving. Kijk maar naar de verwarring rond euthanasie vandaag. Ook in krantenartikels wordt vaak een vertekend beeld van deze problematiek geschetst. Ik vraag daarom aandacht voor de evolutie die elke patiënt doormaakt in het proces van de stervensbegeleiding, palliatieve zorg en eventueel euthanasie. Elke mens moet zelf beslissen wie hij daarbij wil betrekken.

De heer Arsène Mullie. — De wetgeving bepaalt dat de arts de mogelijkheden van palliatieve zorg moet toelichten. Dit is geen eenvoudige zaak en hoewel ik mij al lang met deze materie bezighoud, leer ik nog dagelijks bij. Het gaat om een *a priori*-toetsing. Het is nuttig een goed zicht te hebben op mogelijke reacties.

Het is een toetsing waarbij de vraag niet vooraf wordt beoordeeld of veroordeeld. Men gaat na of men wel degelijk al het mogelijke heeft gedaan om de angst bij de patiënt weg te nemen.

De heer Jean-François Istasse. — *Deze hoorzitting is uitermate belangrijk. Zullen de drie documenten, die door dokter Mullie werden overgelegd, in het Frans worden vertaald? Ze zouden aan het dossier moeten worden toegevoegd. Ik wil erover nadenken.*

De voorzitter. — *Ik ben het met u eens. De uiteenzetting van de heer Mullie, zijn dossierkennis, zijn bedachtzame manier van spreken en het feit dat hij rekening houdt met eenieders zienswijze, hebben me ook getroffen. We zullen het nodige doen opdat deze zeer belangrijke getuigenis in de twee talen beschikbaar wordt gesteld.*

quiétude, il se manifeste un sentiment d'indignité, nous procédons à une sédation plus profonde.

Mme Jeannine Leduc. — *Alors cela devient de l'euthanasie.*

M. Arsène Mullie. — *À ce moment, la sédation aboutit à l'euthanasie et nous évitons de créer un sentiment d'effroi chez le patient, ou dans la famille par la suite. Dans le cas d'une sédation, il y a également un besoin marqué de suivi. La sédation débouche en fait sur le sommeil et une brève attente. Je donnerai un exemple de réaction inattendue. Nous avons eu un jour affaire à un patient qui demandait l'euthanasie. Au moment où nous allions commencer la sédation contrôlée, son état avait tellement empiré qu'il s'est endormi de lui-même et qu'il est décédé. Plusieurs mois plus tard, son épouse décrivait quels moments d'effroi elle avait vécu parce qu'elle craignait de poser un acte illicite. Je ne prétends pas que de tels sentiments se manifestent toujours, mais nous étions en tout cas surpris.*

Mme Jeannine Leduc. — *Nous devons concéder que les personnes qui souhaitent que leurs proches et amis aient une fin digne sont culpabilisées, y compris par notre législation. Il suffit de voir le désarroi entourant l'euthanasie aujourd'hui. Les articles de presse donnent aussi souvent une image tronquée du problème. C'est la raison pour laquelle je demande une attention particulière pour l'évolution que tout patient traverse dans le processus d'accompagnement des derniers moments, des soins palliatifs et de l'éventuelle euthanasie. Chaque personne doit décider elle-même qui y participe.*

M. Arsène Mullie. — *La législation dispose que le médecin doit expliquer les possibilités des soins palliatifs. Ce n'est pas une affaire simple et bien que je m'occupe depuis longtemps de cette matière, j'en apprend encore tous les jours. Il s'agit d'une évaluation a priori. Il est utile d'avoir une bonne connaissance des réactions éventuelles.*

C'est une évaluation où la demande n'est pas jugée ou condamnée préalablement. On examine si l'on a bien fait tout ce qui était en son pouvoir pour éliminer l'angoisse chez le patient.

M. Jean-François Istasse. — Cette audition est extrêmement importante. La commission pourrait-elle disposer d'une version en français des trois documents qui ont été remis par le docteur Mullie? Ils devraient être versés au dossier. Je demande à pouvoir y réfléchir.

M. le président. — Je partage votre avis. Je suis également touché par le témoignage de M. Mullie, par sa connaissance de la question, la manière mesurée dont il en parle et sa capacité de prendre en compte la position de tout un chacun. Je pense aussi que ce témoignage très important doit être disponible dans les deux langues pour chacun d'entre nous. Le nécessaire sera fait.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ook ik vind dit een prachtige getuigenis die blijk geeft van een grote nabijheid bij de stervende. Als ik het goed begrijp, gaan al uw inzichten en werkzaamheden rond de goede dood en het vermijden van de gruwel over mensen die stervende zijn of de dood nabij zijn, niet over ongeneeslijk zieken die vragen naar actieve euthanasie. Een belangrijke taak voor ons en voor de hele maatschappij en niet alleen voor de palliatieve verzorgers, is elke vraag om euthanasie te decoderen. Wat wordt er precies gevraagd, wat wordt er bedoeld en hoe kunnen we er allemaal samen voor zorgen dat alleen de echte vragen om euthanasie overblijven? U kunt heel veel aanbrenge vanuit uw palliatieve expertise: het wegnemen van de angsten, de uitzichtloosheid mee dragen, maar ik hoor heel vaak in onze samenleving waarin de stress en tijdsdruk groot zijn, dat veel mensen sterven in een sfeer van spanning binnen de familie. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de familiesituatie niet mee de oorzaak is van een vraag om euthanasie? Hoe kan de samenleving in het algemeen daaraan iets doen? Hoe beïnvloedt het beeld dat leeft over doodzieke mensen of hoogbejaarden, de vragen om euthanasie?

Vanuit uw ervaring met uw netwerk PZ in Noord-West-Vlaanderen noemt u een percentage van 1% gecontroleerde sedatie. Hoeveel procent euthanasievragen in strikte zin blijft er nog over, wanneer u uw werk doet met alle inzet en mogelijkheden waarover u nu beschikt?

De heer Arsène Mullie. — Het eerste deel van uw vraag ging eerder over het psychisch lijden van eenzame mensen. Ik kan daarop alleen maar zeggen dat psychisch lijden een even groot, zoniet groter lijden is dan fysiek lijden. Enerzijds is het misschien langer omkeerbaar, maar anderzijds kan het even uitzichtloos zijn. Denk maar aan een patiënt die met de zwaarste depressie wordt opgenomen. Ook daar kan het palliatief element vaak het verschil maken. Ik vind dat het moet worden aangeboden vóór er een vraag om euthanasie wordt gehonoreerd. Dat vind ik belangrijk.

Het is echt heel moeilijk om uit te maken hoe hoog het percentage echte euthanasievragen is. Men heeft alleen weet van een echte euthanasievraag als men ze wil horen. Sommige mensen zeggen dat ze nooit euthanasievragen krijgen, maar als mensen geen gehoor krijgen, gaan ze met hun vraag elders. De beste referenties zijn misschien de cijfers uit Nederland die spreken van twee en een half procent; met inbreng van gecontroleerde sedatie een half procent of nog minder. Dat is natuurlijk alleen richtinggevend.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Je trouve également que c'est un magnifique témoignage qui montre que l'on est très proche du mourant. Si j'ai bien compris, toutes vos idées et activités tournent autour de la mort douce et consistent à éviter le sentiment d'effroi face aux personnes mourantes ou proches de la mort. Elles ne concernent pas les malades incurables qui demandent une euthanasie active. Une mission importante pour nous et pour l'ensemble de la société, et pas seulement pour les soignants palliatifs, consiste à décoder chaque demande d'euthanasie. Que demande-t-on exactement, que vise-t-on et comment pouvons-nous tous ensemble faire en sorte que seules les véritables demandes d'euthanasie soient prises en compte? Vous pouvez nous apporter beaucoup à partir de votre expertise palliative: éliminer les angoisses, aider à supporter une situation sans issue, mais j'entends très souvent dans notre société où le stress et le manque de temps sont importants que beaucoup de personnes meurent dans un climat de tension au sein de la famille. Comment pouvons-nous faire en sorte que la situation familiale ne soit pas une des causes de la demande d'euthanasie? Comment la société en général peut-elle y faire quelque chose? Quelle est l'impact de l'image qui règne au sujet des personnes gravement malades ou très âgées qui demandent l'euthanasie?*

Sur la base de votre expérience avec votre réseau de soins palliatifs dans le Nord de la Flandre occidentale, vous citez un pourcentage de 1% de sédation contrôlée. Quel est le pourcentage de demandes d'euthanasie au sens strict qui restent lorsque vous faites votre travail avec tout l'engagement et les possibilités dont vous disposez actuellement?

M. Arsène Mullie. — *La première partie de votre question concernait plutôt la souffrance psychique des personnes seules. Je puis seulement répondre que la souffrance psychique est une souffrance aussi grande, voire plus grande que la souffrance physique. D'une part, elle est peut-être plus longtemps réversible, mais d'autre part elle peut être tout autant sans issue. Pensez seulement à un patient qui est admis pour la énième dépression. Dans ce cas également, l'élément palliatif peut souvent faire la différence. Je trouve qu'il faut offrir cette possibilité avant d'accéder à une demande d'euthanasie. Je trouve cela essentiel.*

Il est vraiment très difficile de déterminer le pourcentage de véritables demandes d'euthanasie. On n'a connaissance d'une véritable demande d'euthanasie que si on veut l'entendre. Certaines personnes disent qu'elles ne sont jamais confrontées à des demandes d'euthanasie, mais si les malades ne trouvent pas d'écoute, ils vont ailleurs. Les meilleurs références sont peut-être les chiffres néerlandais qui parlent de 2,5%; avec la sédation contrôlée, le pourcentage est de 0,5%, voire moins. Ce n'est évidemment qu'une indication.

De voorzitter. — *Dokter Mullie, uw getuigenis behoort tot die welke op de senatoren, lid van deze commissie, het meest indruk hebben gemaakt. Ze behoort ook voor mij tot de getuigenissen die mij het sterkst hebben aangegrepen. We zullen rekening moeten houden met de talrijke opmerkingen die u hebt gemaakt. Ik dank u dus van harte. Nu begrijp ik waarom verschillende commissieleden van verschillende partijen voorgesteld hadden u te horen. U hebt ertoe bijgedragen dat wij elkaar nu wellicht beter gaan begrijpen.*

*
* *

M. le président. — *Docteur Mullie, je crois qu'on peut dire que votre témoignage fait partie de ceux qui ont le plus impressionné les sénateurs, membres de la commission; en tout cas, personnellement, c'est un de ceux qui m'ont le plus touché. Je pense qu'il faudra tenir compte des nombreuses remarques que vous avez formulées. Je vous remercie donc chaleureusement. Maintenant je comprends pourquoi vous aviez été proposé par plusieurs membres de la commission appartenant à des partis différents. Vous avez fait oeuvre utile pour que nous arrivions à mieux nous comprendre les uns les autres.*

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
29 MAART 2000 (VOORMIDDAG)**

Hoorzitting met professor dokter Bart Van den Eynden, departement Huisartsgeneeskunde, Universitaire Instelling Antwerpen

De voorzitter. — Ik verwelkom professor Bart Van Den Eynden. Hij behoort tot het departement huisartsgeneeskunde van de Universitaire Instelling Antwerpen. Volgens zijn curriculum vitae is hij naast medicus ook geaggregeerde voor het hoger onderwijs. Hij verdedigde een thesis over de kwaliteit van het leven in de palliatieve zorg. Hij is huisarts en docent huisartsgeneeskunde aan het Academisch Centrum voor huisartsgeneeskunde en titularis van de leerstoel palliatieve zorg aan de Universiteit Antwerpen. Hij is diensthoofd-medisch-coördinator van de palliatieve eenheid van het ziekenhuis *Sint-Camillus* en coördinator van het palliatieve supportteam van het Sint-Agustinusziekenhuis te Antwerpen. Hij is ondervoorzitter en wetenschappelijk coördinator van de palliatieve hulpverlening Antwerpen en het palliatief netwerk thuiszorg equipe. Hij is lid van de *Board* van de EORTC en van de *Pain and Symptom Control Study Group* en de *Quality of Life Study Group* van die organisatie en van de *Educational Board* van de European Association for Palliatif Care.

Ik wil nog collega Dubié verontschuldigen die in de Senaat de studiedag over de ontvoering van kinderen voorzit.

De heer Bart Van den Eynden. — Ik zal mijn inleiding onderverdelen in drie delen. Een eerste deel betreft de mogelijkheden voor de zorgverleners. Een tweede deel handelt over een alternatief vanuit de palliatieve zorg waarmee wij ervaring hebben, namelijk de gecontroleerde sedatie. Ik wil daar dieper op ingaan en de rationaliteit daarachter nagaan. Tenslotte wil ik een statement van een zestigtal artsen die zich met palliatieve zorg bezig houden weergeven. Het verschilt van de algemene visie van de Federatie palliatieve zorg over de wetsvoorstellen.

In tegenstelling tot de berg literatuur met argumenten voor en tegen euthanasie en over de ethische en morele overwegingen met betrekking tot *end-of-life decisions*, is er maar heel weinig bekend en neergeschreven over het waarom mensen euthanasie vragen.

De meest uitgebreide studie over de praktijk van euthanasie en andere beslissingen rondom het levens-einde werd in het begin van de jaren negentig in Nederland ondernomen door Pijnenborg. Aan artsen die een verzoek tot euthanasie inwilligden werd de vraag gesteld wat de redenen voor de vraag van de

**RÉUNION DU MERCREDI
29 MARS 2000 (MATIN)**

Audition du professeur Bart Van den Eynden, département de Médecine générale, Universitaire Instelling Antwerpen

M. le président. — *Je souhaite la bienvenue au professeur Bart Van Den Eynden. Il fait partie du département de médecine générale de l'Universitaire Instelling Antwerpen. Selon son curriculum vitae, il est non seulement médecin mais aussi agrégé de l'enseignement supérieur. Il a défendu une thèse consacrée à la qualité de la vie dans les soins palliatifs. Il est médecin généraliste et chargé du cours de médecine générale à l'Academisch Centrum voor huisartsgeneeskunde et titulaire de la chaire de soins palliatifs à l'Université d'Anvers. Il est également chef de service et coordinateur médical de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Sint-Camillus et coordinateur de l'équipe de soins palliatifs à l'hôpital Sint-Augustinus d'Anvers. Il est vice-président et coordinateur scientifique de l'aide palliative d'Anvers et du réseau palliatif de l'équipe de soins à domicile. Il est membre du Board de l'EORTC et du Pain and Symptom Control Study Group et du Quality of Life Study Group de cette organisation, ainsi que de l'Educational Board de l'Association européenne de soins palliatifs.*

Je voudrais excuser notre collègue Dubié qui préside la journée d'étude sur l'enlèvement d'enfants, organisée par le Sénat.

M. Bart Van den Eynden. — *Je scinderai mon intervention en trois parties. Une première partie concerne les possibilités qui s'offrent aux dispensateurs de soins. La deuxième partie traite d'une option que nous avons expérimentée au sein des soins palliatifs, à savoir la sédation contrôlée. Je voudrais approfondir cette question et réfléchir sur la rationalité qui sous-tend cette option. Je voudrais, enfin, présenter une déclaration faite par une soixantaine de médecins actifs dans les soins palliatifs. Elle diffère du point de vue général adopté par la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Fédération flamande des soins palliatifs) à propos des propositions de loi.*

Alors que la littérature exposant des arguments pour et contre l'euthanasie et consacrée aux considérations éthiques et morales relatives aux décisions en fin de vie abonde, on sait peu de chose sur le pourquoi des demandes d'euthanasie et peu d'ouvrages ont été écrits à ce sujet.

L'étude la plus fouillée sur la pratique de l'euthanasie et les autres décisions en fin de vie a été entreprise, au début des années nonante aux Pays-Bas, par M. Pijnenborg. Il a été demandé aux médecins qui avaient donné suite à une demande d'euthanasie quelles étaient les raisons de la demande

patiënten waren. De belangrijkste waren: een ondraaglijke situatie (70%), angst voor lijden in de toekomst (50%), «onwaardig sterven» (46%), verlies van waardigheid (57%), afhankelijk worden van anderen (33%), levensmoeheid (33%).

Pijn werd vermeld als reden in 46% van de gevallen, maar gold slechts in 3% als de enige reden. Het onderscheid tussen al deze categorieën is niet duidelijk genoeg om hieruit heel klare besluiten te kunnen trekken. Toch is duidelijk dat patiënten om vele andere redenen dan louter fysiek lijden om euthanasie verzoeken.

Deze observatie werd ondersteund door de bevindingen van Searle en Addington-Hall in 1995. Tijdens hun studie verzamelden zij de gegevens van euthanasieverzoeken van patiënten via de verwanten; 3,6% van de patiënten uiten minstens eenmaal tijdens hun laatste levensjaar een verzoek tot euthanasie. De onderzoekers gingen parameters als ernst van de symptomen, afhankelijkheid en andere culturele factoren na en zij kwamen tot de bevinding dat er een veel nauwere correlatie was tussen afhankelijkheid en vraag naar euthanasie dan tussen pijn en andere *distressing symptoms* en euthanasieverzoek. Dit lijkt ons overeen te komen met eigen onderzoek waarbij fysieke klachten niet op de allereerste plaats komen als reden voor opname van palliatieve (kanker)-patiënten; psychische en sociale problemen komen opnieuw op de eerste plaats.

Chochinov en collega's interviewden in 1995, 200 terminaal zieke patiënten in de Verenigde Staten. Ze gingen hun verlangen om te sterven na en ze evalueerden ook de pijnintensiteit, de graad van sociale ondersteuning en of ze al dan niet depressief waren. 8,5% van de patiënten gaven toe een aanhoudend en indringend verlangen om te sterven te ondervinden. Deze wens correleerde met de pijnscores en gebrekkige sociale ondersteuning maar was het sterkst gecorreleerd met de aanwezigheid en de graad van depressie. Zestig procent van de patiënten die wensten te sterven, waren gedeprimeerd tegenover slechts 8% van de groep die niet verlangde te sterven. Zij kwamen tot de conclusie dat bij de grote meerderheid van terminale patiënten met het verlangen te sterven, een potentieel behandelbare aandoening aanwezig was. Madeley suggereerde in dit verband dat het bij 23% van de patiënten in de Rummelink-studie die om euthanasie hadden verzocht wegens «levensmoeheid» ging om een uiting en symptomatologie van depressie.

Chochinov en collega's concludeerden ook dat de intensiteit van het verlangen om te sterven erg kan schommelen met de tijd. Na het verloop van twee weken verlangden 2/3 van de niet-depressieve patiën-

des patients. Les principales raisons avancées étaient: une situation insupportable (70%), la peur de souffrir à l'avenir (50%), une «mort indigne» (46%), la perte de la dignité (57%), la dépendance d'autrui (33%), la lassitude existentielle (33%).

La souffrance a été citée comme raison dans 46% des cas mais n'a été la seule raison avancée que dans 3% des cas seulement. La distinction entre toutes ces catégories n'est pas assez précise pour pouvoir en dégager des conclusions très claires. Il est toutefois manifeste que les patients demandent l'euthanasie pour bien d'autres raisons que la seule souffrance physique.

Cette observation a été étayée par les conclusions de Searle et Addington-Hall en 1995. Durant leur étude, ils ont récolté les données relatives aux demandes d'euthanasie formulées par des patients en s'adressant aux proches de ceux-ci; 3,6% des patients expriment une demande d'euthanasie au moins une fois au cours de leur dernière année d'existence. Les chercheurs se sont enquis de paramètres comme la gravité des symptômes, la dépendance et d'autres facteurs culturels et ont conclu qu'il existait une corrélation beaucoup plus étroite entre la dépendance et la demande d'euthanasie qu'entre la souffrance et d'autres distressing symptoms et la demande d'euthanasie. Ceci nous paraît concorder avec notre propre étude qui fait apparaître que les plaintes physiques ne constituent pas la première raison d'admission de patients (cancéreux) en soins palliatifs; les problèmes psychiques et sociaux sont à nouveau cités en premier lieu.

En 1995, Chochinov et ses collègues ont interrogé 200 patients en phase terminale aux États-Unis. Ils ont analysé leur désir de mourir et ont également évalué l'intensité de la douleur, le degré de soutien social et la question de savoir s'ils étaient ou non dépressifs. 8,5% des patients ont admis éprouver un désir persistant et profond de mourir. Ce désir était en corrélation avec une douleur intense et le manque de soutien social mais était surtout corrélé avec la présence d'une dépression et la gravité de celle-ci. 60% des patients qui souhaitaient mourir étaient dépressifs, contre 8% seulement dans le groupe de ceux qui n'aspiraient pas à la mort. Ils en ont déduit que pour la grande majorité des patients en phase terminale désirant mourir, on était en présence d'une affection pouvant être traitée. Madeley a suggéré à cet égard que chez 23% des patients de l'étude Rummelink, la demande d'euthanasie motivée par une «lassitude existentielle» était une manifestation et un symptôme de la dépression.

Chochinov et consorts ont conclu par ailleurs que l'intensité du désir de mourir peut varier sensiblement dans le temps. Après un laps de temps de deux semaines, les deux tiers des patients non dépressifs qui

ten die te kennen hadden gegeven te willen sterven, niet langer te sterven.

Afhankelijkheid is misschien wel het moeilijkste probleem voor vele patiënten, vooral dan voor diegenen die gewoon waren aan het idee van volkomen onafhankelijkheid en actie: «Niemand heeft ooit iets voor mij moeten doen ... Ik kan het gewoon niet verdragen iets aan de verpleegsters te moeten vragen als ik iets wil doen ...» Vele patiënten vinden, ondanks een optimale controle van hun fysieke klachten en symptomen, een leven van afhankelijk zijn ondraaglijk. Zij zouden kunnen ervaren dat het enige aspect van hun leven waarover zij nog potentiële controle hebben, de timing en de manier van sterven zijn.

Het gevoel dat patiënten hebben inzake persoonlijke controle zal hun coping-mogelijkheden om met stressvolle situaties, zoals ongeneeslijke ziekten, om te gaan verbeteren. Vooral patiënten die beschikken over gedragsmatige controlemechanismen of cognitieve controlevaardigheden vertonen betere mogelijkheden om met ernstige ziekten om te gaan of zich aan zulke situatie aan te passen. Voor patiënten die evenwel geconfronteerd worden met afhankelijkheid als gevolg van terminale ziekten en die niet meer in staat zijn om gebeurtenissen te beïnvloeden, zijn deze copingmechanismen niet langer zo nuttig. Het zou kunnen dat vooral personen die controle gebruiken als middel om met het leven en ziekte om te gaan, speciale moeilijkheden hebben wanneer zij geconfronteerd worden met een niet op te lossen afhankelijkheid. Een aantal verzoeken om euthanasie kan dan ook geïnterpreteerd worden als een poging om copingmechanismen verder te zetten die in het verleden nuttig zijn gebleken voor de persoon in kwestie maar die nu niet langer meer blijken te werken.

Een tweede aspect betreft het spirituele. Kearney stelde in 1992 dat een aantal patiënten om euthanasie vragen vanuit een heel diepe spirituele pijn. Hij ervoer dat patiënten een gemeenschappelijke draad doorheen hun leven moeten kunnen zien lopen. Patiënten die in pijn en distress sterven, verliezen dit gevoel van identiteit en lijden aan een loskoppelen en vervreemding van het diepe niveau van hun psyche. Bij zulke patiënten ontstaat de vraag naar de dood vanuit die vervreemding van zichzelf. Het is dus belangrijk om bij deze patiënten het probleem als een essentieel spiritueel, existentieel probleem te herkennen. Spirituele ondersteuning en begeleiding zijn nodig en worden dan mogelijk.

Spiritueel is hier niet gebruikt in de strikt religieuze betekenis, maar in de brede existentiële betekenis van het woord.

Ik maak nu even een intermediaire conclusie.

avaient fait part de leur désir de mourir, ne souhaitaient plus mourir.

La dépendance est peut-être le problème le plus insurmontable pour de nombreux patients, surtout pour ceux qui étaient attachés à l'idée d'une totale indépendance et action: « Personne n'a jamais rien dû faire pour moi ... je ne peux tout simplement pas supporter de devoir faire appel aux infirmières quand je veux faire quelque chose ... » En dépit d'un contrôle optimal de leurs plaintes et symptômes physiques, beaucoup de patients jugent insupportable d'être dépendants. Ils pourraient avoir le sentiment que le seul aspect de leur vie qu'ils peuvent potentiellement encore contrôler, est le moment de leur mort et leur façon de mourir.

Si les patients ont le sentiment de pouvoir contrôler leur situation, leurs possibilités de faire face à des situations de stress, comme des maladies incurables, seront améliorées. Ce sont surtout les patients qui ont acquis des mécanismes de contrôle comportementaux ou des aptitudes de contrôle cognitives qui sont mieux à même de faire face à des maladies graves ou de s'adapter à une telle situation. Pour les patients qui sont toutefois confrontés à la dépendance à la suite de maladies arrivées en phase terminale et qui ne sont plus capables d'influencer le cours des événements, ces mécanismes de contrôle ne sont plus tellement utiles. Il se peut que ce soient surtout les personnes qui se servent du contrôle comme un moyen de vivre leur vie et leur maladie qui éprouvent des difficultés particulières lorsqu'elles sont confrontées à une dépendance insoluble. Certaines demandes d'euthanasie peuvent donc être interprétées comme une tentative de prolonger les mécanismes de contrôle qui se sont avérés utiles, dans le passé, à la personne concernée mais qui sont devenus inopérants aujourd'hui.

Un deuxième aspect relève du spirituel. En 1992, Kearney a établi que certains patients demandent l'euthanasie en raison d'une souffrance spirituelle très profonde. Il a remarqué que les patients doivent pouvoir avoir le sentiment que leur vie est traversée de part en part par un fil conducteur. Les patients qui meurent dans la souffrance et la détresse, perdent ce sentiment d'identité et souffrent d'une dissociation et d'une aliénation du niveau profond de leur psyché. Chez ces patients, la demande de la mort découle de cette aliénation d'eux-mêmes. Il est donc important de considérer le problème de ces patients comme un problème existentiel essentiellement d'ordre spirituel. Le soutien et l'accompagnement spirituels sont nécessaires et deviennent alors possibles.

Le mot spirituel n'est pas utilisé ici au sens strictement religieux mais au sens existentiel large.

J'en arrive maintenant à une brève conclusion intermédiaire.

Kortom, 3 à 8 % van de terminaal zieke patiënten uiten een verzoek tot euthanasie of hebben een aanhoudende en indringende wens om te sterven.

Mensen hebben diverse redenen om om vrijwillige levensbeëindiging te vragen: sommigen hebben onbehandelde, refractaire symptomen of zijn «doodsbang» voor toekomstig lijden. Een belangrijke groep patiënten is depressief. Voor vele van deze situaties kunnen goede communicatie, geduldige uitleg, medische en psychische interventies een antwoord bieden.

Een belangrijke factor bij vele verzoeken is toeneemende afhankelijkheid en verlies van waardigheid. Deze redenen zijn moeilijker op te lossen. Wanneer de praktische implementatie van palliatieve zorg, kwalitatief en kwantitatief, toeneemt, dan zouden en zullen ook de euthanasievragen, gestoeld op resistente, onbehandelde fysieke problemen, moeten afnemen. Als autonomie en behoud van persoonlijke controle belangrijker en belangrijker worden in onze maatschappij, dan zou afhankelijkheid wel eens de meest voorkomende achtergrond en reden kunnen worden voor een vraag naar vrijwillige levensbeëindiging.

Hoe een verzoek tot euthanasie beantwoorden? Hoe omgaan met een vraag naar vrijwillige levensbeëindiging?

In het dagelijkse klinische werk is een van de belangrijkste aspecten: hoe een vraag naar euthanasie van een patiënt beantwoorden. Het is van weinig praktisch nut wanneer zorgverleners de ethische achtergronden van beslissingen en handelingen rondom het levenseinde doorgronden, maar niet weten wat te zeggen of te doen wanneer zij concreet met een patiënt die vraagt te sterven, geconfronteerd worden.

We willen hierop kort ingaan.

Eerst een aantal mogelijkheden om met een euthanasieverzoek om te gaan:

Vraag er (expliciet) naar;

Erken zo een verzoek;

Ga de redenen zorgvuldig na;

Tracht te verbeteren wat te verbeteren valt;

Geef de patiënt zoveel mogelijk terug controle (over zichzelf en zijn leven);

Denk aan spirituele, existentiële problemen;

Geef je eigen onmacht toe.

In palliatieve eenheden is een verzoek om euthanasie dubbel pijnlijk en stresserend omdat het, enerzijds, de ernst en de diepgang van het lijden van de patiënt aantoonst en, anderzijds, omwille van de perceptie van falen door de staf en het team, falen in het verlichten van het lijden van de betrokken patiënt.

En résumé, de 3 à 8% des patients en phase terminale expriment une demande d'euthanasie ou éprouvent un désir persistant et profond de mourir.

Les patients ont différentes raisons de demander qu'il soit mis intentionnellement fin à leur vie: certains présentent des symptômes réfractaires, ne pouvant être traités, ou «sont morts de peur» face à une souffrance future. Un groupe important de patients est dépressif. Une bonne communication, une explication patiente, une prise en charge médicale et psychique peuvent apporter une réponse à beaucoup de ces situations.

Un facteur essentiel dans beaucoup de demandes est la dépendance croissante et la perte de la dignité. Il est plus difficile de remédier à ces situations. Lorsque la pratique des soins palliatifs se développera, qualitativement et quantitativement, les demandes d'euthanasie, motivées par des problèmes physiques réfractaires, non traités, devraient diminuer. Si l'autonomie et le maintien du contrôle personnel sont de plus en plus importants dans notre société, la dépendance pourrait bien devenir le fondement principal et le motif le plus fréquemment avancé d'une demande d'interruption volontaire de vie.

Comment répondre à une demande d'euthanasie? Comment réagir à une demande d'interruption volontaire de vie?

L'un des aspects essentiels dans la pratique clinique journalière est: comment répondre à une demande d'euthanasie formulée par un patient? Sur le plan pratique, il n'est guère utile que les dispensateurs de soins saisissent les fondements éthiques des décisions et actes posés en fin de vie mais ne sachent pas que dire ou que faire lorsqu'ils sont confrontés concrètement à un patient qui demande à mourir.

Je voudrais m'attarder quelque peu sur cet aspect.

Je citerai d'abord quelques attitudes possibles face à une demande d'euthanasie:

Posez (explicitement) la question;

Reconnaissez une telle demande;

Enquérez-vous consciencieusement des motivations;

Tentez d'améliorer ce qui peut l'être;

Rendez le plus possible au patient le contrôle (de lui-même et de sa vie);

Pensez aux problèmes spirituels, existentiels;

Admettez votre propre impuissance.

Dans les unités de soins palliatifs, une demande d'euthanasie est doublement pénible et stressante parce que, d'une part, elle démontre la gravité et la profondeur de la souffrance du patient et, d'autre part, elle est perçue, par le staff et l'équipe, comme un échec dans le soulagement de la douleur du patient concerné.

In het omgaan met een vraag naar euthanasie is belangrijk dat de hulpverlener zijn eigen gevoelens en overwegingen over de moraliteit van de vraag als dusdanig opzij weet te schuiven; zo is hij in staat om de realiteit van de pijn die ertoe geleid heeft dat de patiënt vraagt om te sterven, te (h)erkennen (Cole 1993). Vele hulpverleners vinden dit moeilijk (Di Mola 1994), maar patiënten hebben er nood aan om te spreken over hun angsten voor de dood en voor het leven dat hen nog te wachten staat. Zoals we stelden, zijn een aantal achterliggende redenen voor het verzoek tot vrijwillige levensbeëindiging te verhelpen. Het is dus belangrijk om er als zorgverlener zelf spontaan achter te vragen. Op dezelfde wijze als huisartsen en psychiaters bij depressieve patiënten specifiek zullen polsen naar eventuele suïcidale gedachten en verlangens, zal het bij terminaal zieke patiënten soms absoluut nodig zijn om te vragen of zij gedachten naar vrijwillige levensbeëindiging koesteren. Een affirmatief antwoord op een vraag als «Vraag je jezelf soms af of het de moeite loont om verder te gaan?» kan gevolgd worden door: «Heb je er al eens over gedacht om iemand te vragen om de dingen voor jou te beëindigen?» Het kan voor de patiënt een immense verlichting betekenen dat iemand over zo'n moeilijk en verwarrend onderwerp wil praten en discussiëren. Ver van de patiënt te willen shockeren of een tentatieve gedachtengang omtrent euthanasie te willen bevestigen, kan er achter vragen het hem mogelijk maken om angsten en vrees tot uitdrukking te brengen, waar hij deze anders voor zich zou hebben gehouden. Patiënten vinden gedachten over een vrijwillige handeling van levensbeëindiging bijna steeds verwarrend en schokkend. Als zij verwijten ervaren van of verwarring bij hun zorgverleners, dan geraken ze zelf nog meer ontzet en *distressed*; ze zullen in de toekomst elke discussie ontlopen.

(H)erkenning van de waarde van de gevoelens van een patiënt zal het hem mogelijk maken om over altijd maar moeilijker onderwerpen en topics van gedachten te wisselen (Maguire/Faulkner 1994). Erkenning van elk (nieuw) probleem op het moment dat het te berde wordt gebracht (bijvoorbeeld dat lijkt mij belangrijk en ik zou daar op willen terugkomen; ik vraag me af of er nog andere dingen zijn waar je mee bezig bent of waar je moeilijkheden mee hebt ...) maakt het mogelijk om steeds meer en diepgaander in te gaan op de problemen van de patiënt en ze naar boven te brengen. Het is beter om niet dadelijk misvattingen, vooroordelen te corrigeren, of gerust te stellen of advies te geven tot alle problemen tot uiting zijn gebracht. Op die manier kan een zorgverlener een veel vollediger beeld en begrip formuleren van de redenen achter een verzoek tot euthanasie.

Eens al deze redenen geïdentificeerd werden, wordt het mogelijk om een aantal ervan of allemaal aan te

Quand il est confronté à une demande d'euthanasie, il importe que le soignant sache mettre de côté ses propres sentiments et considérations sur le caractère moral de la demande en tant que telle; il sera ainsi à même de reconnaître la réalité de la douleur qui a conduit le patient à demander à mourir (Cole, 1993). Beaucoup de soignants estiment cela difficile (Di Mola, 1994) mais les patients éprouvent le besoin de parler de leurs angoisses face à la mort et à la vie qui les attend. Comme nous l'avons dit, il est possible de remédier à certaines des raisons qui amènent à demander une interruption volontaire de vie. Il est donc important que le soignant prenne l'initiative d'interroger spontanément le patient à ce sujet. Tout comme les médecins généralistes et les psychiatres sonderont de manière spécifique d'éventuelles pensées ou aspirations suicidaires chez des patients dépressifs, il sera parfois absolument indispensable de demander à des patients en phase terminale s'ils envisagent une interruption volontaire de vie. Si le patient répond affirmativement à une question telle que «Vous demandez-vous parfois si cela vaut la peine de continuer?», on peut lui demander: «Avez-vous déjà envisagé de demander à quelqu'un de mettre fin à cette situation à votre place?» Savoir que quelqu'un est prêt à parler et discuter d'un sujet aussi difficile et déroutant, peut apporter un immense soulagement au patient. Bien loin de vouloir choquer le patient ou de vouloir conforter une ébauche de réflexion sur l'euthanasie, le fait d'interroger le patient peut lui permettre d'exprimer les angoisses et les craintes qu'il aurait sans cela gardées en son for intérieur. Les patients considèrent presque toujours comme déroutantes et choquantes les réflexions à propos d'une intervention intentionnelle en vue de mettre un terme à la vie. S'ils ont le sentiment de subir des reproches de la part des soignants ou s'ils ressentent une confusion chez les soignants, ils sombrent dans un désarroi et une détresse plus profonds encore; ils éluderont à l'avenir toute discussion.

La reconnaissance de la valeur des sentiments d'un patient permettra à celui-ci d'échanger des idées sur des sujets et thèmes de plus en plus difficiles (Maguire/Faulkner, 1994). La reconnaissance de tout (nouveau) problème au moment où il est évoqué (par exemple cela me semble important et je voudrais y revenir; je me demande s'il y a d'autres choses qui vous préoccupent ou qui vous causent des difficultés ...) permet de répondre de plus en plus et de plus en plus profondément aux problèmes du patient et de les faire émerger. Il est préférable de ne pas corriger d'emblée les opinions erronées, les préjugés ou de rassurer ou de donner des conseils tant que tous les problèmes n'ont pas été exprimés. Un soignant peut ainsi se forger une idée beaucoup plus complète des raisons qui motivent la demande d'euthanasie et mieux les comprendre.

Une fois que toutes ces raisons sont identifiées, il est possible de s'y attaquer et d'y remédier. Les symptô-

pakken en bij te sturen. Niet-opgeloste fysieke symptomen dienen te worden behandeld vooraleer de patiënt juiste, op correcte informatie gestoelde beslissingen kan nemen omtrent zijn of haar toekomst. Wordt een depressie vastgesteld, dan moet dit aan de patiënt meegedeeld worden en een behandeling aangeboden. Een combinatie van adequate symptoomcontrole en een juiste toepassing van het principe van het «dubbel effect» zal betekenen dat de overgrote meerderheid van de meest frequente fysieke symptomen, als pijn of dyspnee, adequaat kunnen worden behandeld, zonder dat men zijn toevlucht dient te nemen tot vrijwillige levensbeëindiging.

Heel wat patiënten hebben foute opvattingen en verkeerde inzichten rondom hun ziekte en hebben onvoldoende goede informatie om zich op te baseren voor hun beslissingen. Zoals vele professionelen hebben ze vaak geen heldere inzichten in het onderscheid tussen euthanasie en andere beslissingen en handelingen rondom het levenseinde. Vaak is er het geloof dat de arts verder moet gaan met zijn strijd het leven te verlengen; zij zullen dan gerustgesteld worden als zij te horen krijgen en hen verzekerd wordt dat de behandeling gericht wordt op het behoud en verbeteren van de levenskwaliteit en op verlichten van symptomen, zelfs als dit het leven zou verkorten.

Vele patiënten verkeren in de waan dat het lijden einde-loos is en dat de dood nog vele maanden voor hen ligt. Als men deze patiënten een helder inzicht geeft in het verloop en de prognose van hun ziekte, dan zal men de «angst voor lijden in de toekomst» ontzenuwen en hen opnieuw hoop geven.

Heel wat patiënten hebben niet door in welke mate zij reeds controle hebben over de beslissingen omtrent hun behandeling. Patiënten daadwerkelijk bij deze beslissingen betrekken is één manier om hen (dat gevoel van) controle terug te geven. Anderzijds zal het mogelijk maken dat een patiënt volledige en goed geïnformeerde behandelingsbeslissingen neemt en dat de controle die een zorgverlener over een klinische situatie behoudt, vermindert. Dit kan leiden tot een groter gevoel van kwetsbaarheid bij de zorgverlener, maar tot een steviger gevoel van controle bij de patiënt. Andere wegen om de patiënt meer controle-mogelijkheid te geven dienen te worden overwogen.

We stelden dat spirituele problemen aan de basis kunnen liggen van de euthansievraag van een kleine groep patiënten, maar een rol kunnen spelen bij vele andere. Het verlichten van fysiek lijden, de ontwikkeling en uitbouw van een vertrouwensrelatie tussen patiënt en verzorger, geeft aan de meeste patiënten de mogelijkheid om inwendige consolidatie en vrede te vinden (Mount and Kearney 1996). Een heel beperkte groep patiënten blijft opgesloten in een pijnlijke en kwellende «spirituele gevangenis». Er is een groep patiënten die, ondanks adequate pijn- en symptoomcontrole en schijnbare psychische stabiliteit, toch

mes physiques non résolus doivent au préalable être traités pour que le patient puisse prendre les décisions justes, fondées sur une information correcte, à propos de son avenir. Si une dépression est constatée, ce diagnostic doit être communiqué au patient et un traitement doit lui être proposé. En alliant un contrôle adéquat des symptômes et une juste application du principe du «double effet», on pourra traiter adéquatement la toute grande majorité des symptômes physiques les plus fréquents, comme le douleur ou la dyspnée, sans devoir recourir à l'interruption volontaire de vie.

Bon nombre de patients ont des conceptions erronées ou des notions fausses de leur maladie et ne disposent pas d'une information suffisamment bonne sur laquelle fonder leurs décisions. Comme de nombreux professionnels, ils n'ont souvent aucune idée précise de la distinction entre l'euthanasie et les autres décisions et actes en fin de vie. Ils croient souvent que le médecin doit s'obstiner à lutter pour prolonger la vie; ils seront donc rassurés d'entendre et d'obtenir l'assurance que le traitement est axé sur le maintien et l'amélioration de la qualité de la vie et sur le soulagement des symptômes, même si cela abrège l'existence.

Beaucoup de patients ont l'illusion que la souffrance ne trouve jamais de fin et que la mort ne surviendra pas avant plusieurs mois. Si l'on donne à ces patients une vision claire de l'évolution et du pronostic de leur maladie, on annihile la «peur de la souffrance à venir» et on leur redonne espoir.

De très nombreux patients ignorent dans quelle mesure ils contrôlent déjà les décisions relatives à leur traitement. Associer véritablement les patients à ces décisions est une des manières de leur rendre ce (sentiment de) maîtrise. Cela permettra, par ailleurs, au patient de prendre des décisions complètes et bien informées au sujet de son traitement et de réduire le contrôle qu'un soignant conserve d'une situation clinique. Il peut en résulter un sentiment plus aigu de vulnérabilité chez le soignant mais un sentiment plus affirmé de maîtrise chez le patient. Les autres voies permettant de donner au patient une plus grande possibilité de contrôle, doivent être explorées.

Nous avons dit que des problèmes spirituels peuvent être à l'origine de la demande d'euthanasie d'un petit groupe de patients et qu'ils peuvent jouer un rôle chez de nombreux autres. Le soulagement de la souffrance physique, le développement d'une relation de confiance entre le patient et le soignant permettent à la plupart des patients de trouver une stabilité et paix intérieures (Mount & Kearney, 1996). Un groupe très restreint de patients reste enfermé dans une «prison spirituelle» douloureuse et tenaillante. Un groupe de patients persiste à demander l'euthanasie malgré un contrôle adéquat de la douleur

blijft aandringen op euthanasie. Hockley (1991) beschrijft hun situatie als een van *rational no-hope*. Zowel Hockley (1991) als Kearney (1992) beschrijven patiënten die, ondanks zo'n context, toch tot persoonlijke verzoening konden worden bewogen, hetzij door gebed, hetzij door visualisatie. Beide auteurs stellen dat deze overlijdens meer betekenisvol en vredevoller waren dan wanneer op de verzoeken tot euthanasie ook daadwerkelijk zou zijn ingegaan. Speciale technieken als *imagework* en visualisatie kunnen helpen om de patiënt een verschillend ervaringsniveau te laten beleven en hen het comfort te verzekeren dat ze verlangen.

Ten slotte zijn er patiënten voor wie we weinig kunnen doen om hun situatie te verbeteren. Zij zullen afhankelijk blijven, zonder mogelijkheid tot controle, radeloos en gekweld door de onmogelijkheid om zichzelf te helpen. Het helpt dan zeker niet om te zeggen: «Maak je niet ongerust daarover; wij zijn er om je te helpen.» Patiënten verlangen er veeleer naar dat we hun pijn herkennen en toegeven dat het hun extreme afhankelijkheid is die hen kwelt. We zullen nooit in staat zijn zulke patiënten hun onafhankelijkheid tot handelen terug te geven. We moeten er ons op voorbereiden om de machteloosheid van zo'n patiënt te delen door onze eigen machteloosheid toe te geven. Sheila Cassidy schrijft: «*Slowly, as the years go by I learn about the importance of powerlessness ... The dying know we are not God. They accept that we cannot halt the process of cancer... All they ask is that we do not desert them*» (1988). Deze aanpak zal niet het probleem van elke patiënt oplossen of zal niet elke hardnekkige vraag naar vrijwillige levensbeëindiging doen ophouden. Maar het kan helpen om specifieke problemen en bekommernissen te ontdekken en te identificeren, waardoor ze ook aangepakt kunnen worden. Deze benadering maakt het de patiënt ook mogelijk om een vertrouwensvolle relatie met de zorgverlener(s) te ontwikkelen; vanuit deze basis is het ook voor de patiënt veel gemakkelijker om de morele en ethische problemen waarmee het verzorgend team worstelt, onder ogen te zien en te aanvaarden.

Ik heb ter illustratie het klinisch verhaal van Martha. In de nota's staat nog een ander verhaal.

Martha is 48 jaar, gescheiden en moeder van een 19-jarig autistische zoon en heeft sinds vijf jaar een nieuwe relatie met Bob. Ze is directiesecretaresse bij een advocatenbureau. Ik bespaar u de details van haar toestand: buikklachten, buikloop, volheidsgevoel, water in de benen. Er waren kwaadaardige uitzaaiingen, waarvan de origine nooit werd achterhaald. Het ging vermoedelijk om een darmkanker of een kanker van de eierstokken. Ze wordt kortademig, ze braakt en wordt misselijk. Na intens overleg binnen het team en met de patiënt wordt besloten geen diagnostische stappen meer te doen. Ze krijgt palliatieve chemothe-

et des symptômes et une stabilité psychique apparente. Hockley (1991) décrit leur situation comme une situation de rational no-hope. Hockley (1991) comme Kearney (1992) relatent le cas de patients qui, bien que se trouvant dans un tel contexte, ont pu être amenés à se réconcilier avec eux-mêmes, soit par la prière, soit par la visualisation. Les deux auteurs écrivent que ces décès ont été davantage porteurs de sens et plus paisibles que si l'on avait réellement accédé aux demandes d'euthanasie. Des techniques spéciales, comme l'imagework et la visualisation peuvent aider le patient à vivre sa situation différemment et contribuer à lui assurer le confort auquel il aspire.

Il y a, enfin, des patients pour qui nous ne pouvons pas faire grand-chose pour améliorer leur situation. Ils resteront dépendants, sans possibilité de contrôle, désemparés et tenaillés par leur impuissance. Il n'est alors certainement pas utile de dire: «Ne vous inquiétez pas; nous sommes là pour vous aider.» Les patients attendent plutôt que nous reconnaissons leur souffrance et que nous admettions que ce qui les ronge, c'est leur dépendance extrême. Nous ne serons jamais capables de rendre à ces patients leur autonomie pour agir. Nous devons nous préparer à partager l'impuissance d'un tel patient en admettant notre propre impuissance. Sheila Cassidy écrit: «Slowly, as the years go by I learn about the importance of powerlessness ... The dying know we are not God. They accept that we cannot halt the process of cancer ... All they ask is that we do not desert them» (1988). Cette approche ne permettra pas de résoudre le problème de tous les patients et ne fera pas disparaître toute demande opiniâtre d'interruption volontaire de vie. Mais elle peut aider à découvrir et identifier des problèmes et préoccupations spécifiques, ce qui permet de s'y attaquer. Cette approche permet également au patient de développer une relation de confiance avec le(s) soignant(s); dans ce contexte, il est en outre beaucoup plus facile pour le patient de tenir compte des problèmes moraux et éthiques que rencontre l'équipe soignante et de les accepter.

Pour illustrer mon propos, je vous raconterai le cas clinique de Martha. Les notes présentent également un autre cas.

Martha est âgée de 48 ans, elle est divorcée et la mère d'un fils autiste de 19 ans. Depuis 5 ans, elle entretient une nouvelle relation avec Bob. Elle est secrétaire de direction dans un bureau d'avocats. Je vous passe les détails de sa situation: maux de ventre, diarrhée, sensation de réplétion, odème aux jambes. On a diagnostiqué des métastases malignes, dont l'origine n'a jamais pu être déterminée. Il s'agissait sans doute d'un cancer de l'intestin ou d'un cancer des ovaires. Elle est à court d'haleine, elle vomit et a la nausée. Au terme d'une concertation intense au sein de l'équipe et avec la patiente, il est décidé de ne plus

rapie, om de klachten en de lichamelijke pijn van de patiënt zoveel mogelijk onder controle te krijgen. Ze reageert niet op de chemotherapie, noch op anti-braakmiddelen of morfine. Ze heeft ontstekingen in de aders in beide benen en heeft daarom ontstollingsmiddelen nodig. Ze is constant moe en rusteloos en moet rechtop slapen. Ze blijft bewust en is alert en heeft een normale oriëntatie in ruimte en tijd.

Op een morgen roept ze de arts en na een langdurig gesprek krijgt ze de verzekering dat we op het vlak van symptoomcontrole het maximum hebben gedaan en dat het niet lukt. Ze zegt: «Het is het einde van mijn lijden, ik kan dat niet verdragen, geef mij comfort, ik wil slapen.» Er is dus geen uitdrukkelijke vraag naar actieve, vrijwillige levensbeëindiging. Haar partner steunt haar verzoek en aanvaardt haar visie, hoe pijnlijk het ook voor hem is. Ze vraagt nog één maal haar zoon te kunnen zien. Hoe kunnen wij dit verzoek uitklaren. Op welke manier gaan we het onthouden van een behandeling omkaderen? Het maakt niet uit of het gaat om een curatieve of een palliatieve behandeling. Bij het staken van een behandeling komt palliatieve hardnekkigheid om de hoek kijken. Haar tweede verzoek gaat dan over pijnverlichting tot het uiterste, tot sedatie en het laten slapen. Er is vaak verwarring tussen slapen en inslapen. Inslapen is eigenlijk een eufemisme van euthanasie, terwijl slapen te maken heeft met laten slapen in de dagelijkse betekenis van het woord.

Het is belangrijk om altijd de vraag van de patiënt uit te klaren. Vraagt hij om pijnverlichting of wil hij werkelijk onder sedatie gebracht worden? Ondraaglijk lijden kan ook het waarnemings- en oordelingsvermogen van een patiënt veranderen en zo beslissingen beïnvloeden. Een patiënt heeft het recht om een behandeling te weigeren of te stoppen in het kader van de zelfdeterminatie. Als het gaat om een bewuste, competente patiënt, dan moet de arts die beslissing respecteren. Bij een niet-competente patiënt zal de arts het evenwicht moeten bepalen tussen voor- en nadelen, *benefits and burdens*. Als de patiënt reeds vroeger zijn wensen te kennen heeft gegeven, dan moet de arts die mening respecteren.

In deze casus zal iedereen akkoord kunnen gaan — hoewel de mogelijkheden voor pijncontrole nog niet volledig uitgeput zijn — dat deze mogelijkheden in ieder geval een agressieve aanpak met veel kans op nevenwerkingen zonder een garantie op adequate verlichting inhouden. De patiënt is bewust, en hoewel ook externe organisatorische factoren zijn beslissing mee hebben bepaald, kan iedereen instemmen met

franchir d'étapes nouvelles dans l'établissement du diagnostic. Une chimiothérapie palliative est appliquée à la patiente pour contrôler le mieux possible ses plaintes et sa souffrance physique. La patiente ne réagit pas à la chimiothérapie, ni aux antiémétiques, ni à la morphine. Elle présente une thrombophlébite aux deux jambes et doit donc absorber des anticoagulants. Elle est continuellement fatiguée et agitée et doit dormir en position assise. Elle demeure consciente et éveillée et présente une orientation normale dans l'espace et le temps.

Un matin, elle appelle le médecin et, après une longue conversation, elle obtient l'assurance que nous avons fait le maximum en ce qui concerne le contrôle des symptômes et que toutes les tentatives se soldent par des échecs. Elle déclare: «C'est la fin de ma souffrance, je ne peux le supporter, donnez-moi le confort, je veux dormir.» Elle n'exprime donc pas une demande explicite d'interruption active, volontaire de vie. Son partenaire appuie sa requête et accepte sa vision des choses, si pénible soit-elle pour lui. Elle demande à pouvoir voir une dernière fois son fils. Comment pouvons-nous interpréter cette demande? De quelle manière allons-nous justifier notre décision de nous abstenir de tout traitement? Qu'il s'agisse d'un traitement curatif ou palliatif ne change rien. L'arrêt d'un traitement fait surgir la menace d'un acharnement palliatif. Sa deuxième demande vise à un soulagement de la douleur jusqu'à l'extrême, jusqu'à la sédation et jusqu'au respect de son sommeil. Il existe souvent une confusion entre le sommeil et l'endormissement. L'endormissement est en fait un euphémisme pour euthanasie, tandis que le sommeil signifie qu'on laisse la personne dormir au sens journalier du terme.

Il importe de toujours faire toute la lumière sur la demande du patient. Demande-t-il qu'on soulage ses souffrances ou veut-il réellement l'application d'une sédation? Une douleur insupportable peut aussi modifier les facultés de perception et de jugement d'un patient et influencer ainsi les décisions. Un patient a le droit de refuser ou d'arrêter un traitement en vertu de son droit à l'autodétermination. Lorsqu'il s'agit d'un patient conscient, capable, le médecin doit respecter cette décision. Face à un patient incapable d'exprimer sa volonté, le médecin devra trouver un juste équilibre entre les avantages et les inconvénients, entre les benefits and burdens. Si le patient a déjà fait part de ses souhaits précédemment, le médecin doit respecter cette opinion.

Dans le cas que j'ai exposé, chacun admettra — même si les possibilités de contrôle de la douleur n'ont pas été entièrement épuisées — que ces possibilités représentent en tout cas une approche agressive assortie de risques importants d'effets secondaires, sans garantie de soulagement efficace. Le patient est conscient et, bien que des facteurs organisationnels externes aient également influencé son choix, chacun

zijn beslissing om geen verdere stappen naar palliatieve zorg toe, bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie, meer te ondernemen.

Er is soms wat verwarring tussen het staken van en het onthouden van een behandeling. Opnieuw zal het hierbij meestal gaan om een intentioneel-curatieve behandeling maar ook in het raam van een louter palliatief gerichte interventie speelt dit. Zo hebben we de neiging ervan uit te gaan dat, eens een behandeling gestart, men deze niet meer kan staken.

Hoewel dit op het eerste gezicht vanzelfsprekend lijkt, is hiervoor geen ethische, medische of legale grond; deze houding kan alleen worden verklaard door het feit dat het inderdaad veel moeilijker is een behandeling te stoppen dan er niet mee te beginnen. Een meer diepgaande ethische analyse maakt ons duidelijk dat de achterliggende redenen in beide gevallen identiek zijn: de zinloosheid van de behandeling en het belang van de patiënt. Met andere woorden, wanneer een behandeling mettertijd zinloos wordt, of té belastend zonder nog duidelijke voordelen te bieden, is het dan niet gerechtvaardigd om deze te staken evenzeer als het redelijk was een behandeling waarvan men vooraf oordeelde dat ze zinloos was, niet te starten? Of het hierbij dan gaat om een curatieve behandeling dan wel een palliatieve therapie maakt evenmin een verschil.

De tweede vraag waar ik wat nader wil op ingaan is of sedatie aanvaardbaar is als symptoomcontrole bij een terminale patiënt? Wanneer uiteindelijk niet langer controle van de ziekte mogelijk is, wanneer genezing niet langer een optie uitmaakt, dan nog moet de arts de pijn en de andere symptomen blijven verlichten en zich hiervoor inzetten. Iedereen zal zich de doelstellingen van de geneeskunde herinneren: *cure sometimes, relieve often, comfort always*. Dit in een zeer oud adagium dat eigenlijk de geneeskunde vandaag nog in vele gevallen dient te doordesemen. Tot voor kort werden de interventies van artsen door dit principe bezield; maar de nadruk die binnen het westers medisch denken op de biologische aspecten van ziekte en gezondheid is komen te liggen, maakte ons blind voor onze échte capaciteiten om te genezen en het doet ons onze fundamentele verplichting om voor comfort te zorgen en leed te verzachten, nogal eens vergeten. Het verlichten van pijn en controleren van symptomen is een morele verplichting en het overheersend doel gebaseerd op het ethisch principe van «heil brengen», «goed doen» (*beneficence*).

Hoewel goede palliatieve zorg de symptomen van vele patiënten kan verlichten, kunnen bij een aantal patiënten met gevorderde kwaadaardige aandoeningen, sommige fysieke en psychische symptomen niet volkomen geëlimineerd worden. Een aantal ervan blijven in het licht van de huidige medische kennis

peut approuver sa décision de ne plus poursuivre les soins palliatifs, par exemple une chimiothérapie palliative.

On confond parfois arrêter un traitement et s'abstenir de traiter. De nouveau, ce type de décision s'appliquera généralement à un traitement curatif intentionnel mais cette distinction est également pertinente dans le cadre d'une intervention à orientation purement palliative. Nous avons ainsi tendance à considérer qu'une fois qu'un traitement a débuté, on ne peut plus l'arrêter.

Même si, à première vue, cela paraît évident, une telle attitude n'a aucun fondement éthique, médical ou légal; elle ne peut s'expliquer que par le fait qu'il est effectivement beaucoup plus difficile d'arrêter un traitement que de ne pas le commencer. Une analyse éthique plus approfondie nous apprend que les raisons sous-jacentes sont identiques dans les deux cas: le caractère inutile du traitement et l'intérêt du patient. Autrement dit, quand un traitement devient à la longue inutile, ou trop éprouvant, sans offrir encore d'avantages manifestes, n'est-il pas justifié de l'arrêter, tout comme il était raisonnable de ne pas entamer un traitement dont on estimait au préalable qu'il était inutile? Qu'il s'agisse ici d'un traitement curatif ou d'une thérapie palliative ne change rien.

*La deuxième question sur laquelle je souhaiterais m'arrêter est celle de savoir si la sédation est admissible dans le but d'un contrôle des symptômes chez un patient en phase terminale. Quand, en fin de comptes, une maîtrise de la maladie n'est plus possible, quand toute perspective de guérison est exclue, il n'en reste pas moins que le médecin doit continuer à soulager la douleur et les autres symptômes et s'y employer. Chacun se rappellera les objectifs de la médecine: «Cure sometimes, relieve often, comfort always.» C'est un adage très ancien qui devrait en fait encore s'appliquer dans de nombreux cas à la médecine d'aujourd'hui. Jusqu'il y a peu, les interventions des médecins étaient inspirées par ce principe; mais l'accent qui, au sein de la pensée médicale occidentale, est mis sur les aspects biologiques de la maladie et de la santé, nous a rendus aveugles à nos véritables capacités de guérir et nous fait parfois oublier notre obligation fondamentale de veiller au confort et de soulager la souffrance. Le soulagement de la douleur et le contrôle des symptômes est une obligation morale et l'objectif majeur, basé sur le principe éthique de «donner du bien-être», «faire du bien» (*beneficence*).*

Même si des soins palliatifs de qualité peuvent soulager les symptômes de nombreux patients, il arrive que, chez certains patients présentant des affections malignes avancées, certains symptômes physiques et psychiques ne soient pas éliminés parfaitement. Certains d'entre eux restent réfractaires (ou

refractair (of *intractable*). We verstaan onder een refractair symptoom, een symptoom dat niet meer adequaat gecontroleerd kan worden ondanks eventuele agressieve inspanningen om een aanvaardbare therapie te identificeren die het bewustzijn niet in het gedrang brengt. De incidentie van refractaire symptomen is nog steeds controversieel (5-52%), zeker is dat ze behoorlijk frequent voorkomen.

Wat betekent in zulk een situatie pijn- en symptoomcontrole? De arts moet er over waken dat alle opeenvolgende stappen gezet worden om lijden te verlichten met alle behandelingen die, rekening houdend met de omstandigheden, haalbaar zijn. Maar als deze allemaal falen en de arts geconfronteerd wordt met een *refractair* of *intractable* symptoom, is het dan ethisch verantwoord om sedatie als een optie te overwegen? Is dit handelen een vorm van hulp bij zelfdoding of euthanasie?

Een behandeling die adequaat of aangepast is overeenkomstig de omstandigheden, is er een die de wil en de wensen van de patiënt in overweging neemt en rekening houdt met het nagestreefde doel en de medische standaarden en richtlijnen. In het geval van Martha, waarbij alles, zij het tevergeefs, is gedaan om pijncontrole te bereiken en de patiënt geen verdere, agressieve stappen meer wenst, vormt sedatie ons inziens een aanvaardbaar en ethisch verantwoord alternatief. Hierbij lijkt het ons nuttig om er op te wijzen dat sedatie geen doel op zich vormt van een goed begrepen analgesie, maar een «buitengewone maatregel» is die zijn eigen, specifieke indicaties heeft. Het lijkt ons klaar dat de beslissing tot sedatie best genomen wordt door een team in het raam van een inter-disciplinaire benadering en erop gericht dient te zijn om de resterende therapeutische opties en de doelstellingen van de behandeling uit te klaren. Zulke beslissing zou nooit mogen genomen worden zonder de instemming van de patiënt of zijn of haar proxi.

Wat is nu de ethische *rationale* achter een dergelijke beslissing? Het antwoord op deze vraag kunnen we vinden in het principe van het «dubbele effect» dat toegepast kan worden in deze situaties waar er een verschil bestaat tussen de beoogde gevolgen van een geplande interventie (in dit geval het verlichten van de pijn) en de niet-nagestreefde, mogelijke gevolgen van diezelfde actie (het bespoedigen van de dood). In het geval van Martha zal het voor elkeen duidelijk zijn dat het beoogde doel, de intentie, het verlichten van de pijn is en niet het optreden van de dood te versnellen, wat zich evenwel toch, als «nevenwerking», kan voordoen.

Om ethisch aanvaardbaar te zijn moet de interventie aan de volgende voorwaarden voldoen: de behandeling in kwestie moet een gunstige werking hebben of mag minstens geen schade toebrengen, namelijk

intractable), à la lumière des connaissances médicales actuelles. Par symptôme réfractaire, on entend un symptôme qui ne peut plus être maîtrisé adéquatement, en dépit des efforts éventuellement agressifs déployés pour identifier une thérapie acceptable qui ne compromette pas la conscience du patient. L'incidence des symptômes réfractaires est toujours controversée (5-52%) mais il est certain qu'ils sont plutôt fréquents.

Dans une telle situation, que signifie le contrôle de la douleur et des symptômes? Le médecin doit veiller à ce que toutes les étapes successives soient entreprises pour soulager la douleur au moyen de tous les traitements qui sont applicables, compte tenu des circonstances. Mais si tous ces traitements échouent et que le médecin est confronté à un symptôme réfractaire ou intractable, est-il justifié sur le plan éthique d'envisager la sédation comme une option possible? Cette attitude constitue-t-elle une forme d'aide au suicide ou d'euthanasie?

Un traitement adéquat ou adapté, compte tenu des circonstances, est un traitement qui prend en considération la volonté et les désirs du patient et qui tient compte de l'objectif fixé et des normes et directives médicales. Dans le cas de Martha, où tout a été fait, fût-ce en vain, pour assurer un contrôle de la douleur et où la patiente ne souhaite plus de nouvelles initiatives agressives, la sédation constitue, à nos yeux, une alternative acceptable et justifiée sur le plan éthique. Il nous paraît à cet égard utile de souligner que la sédation ne constitue pas un objectif en soi d'une analgésie bien comprise mais une « mesure exceptionnelle » qui présente ses propres indications spécifiques. Il nous paraît clair que la décision de pratiquer la sédation doit de préférence être prise par une équipe dans le cadre d'une approche interdisciplinaire dont l'ambition doit être de faire la lumière sur les options thérapeutiques qui subsistent et sur les objectifs du traitement. Une telle décision ne devrait jamais être prise sans l'accord du patient ou de ses proches.

Quel rationale éthique justifie donc une telle décision? Nous pouvons trouver la réponse à cette question dans le principe du « double effet » qui peut s'appliquer aux situations où il existe une différence entre les effets recherchés d'une intervention prévue (en l'occurrence, le soulagement de la douleur) et les éventuels effets non recherchés de cette même action (l'accélération de la mort). Dans le cas de Martha, il sera évident pour chacun que l'objectif visé, l'intention, est de soulager la douleur et non d'accélérer la survenance du décès, ce qui peut cependant être un « effet secondaire ».

Pour être admissible sur le plan éthique, l'intervention doit remplir les conditions suivantes: le traitement en question doit avoir un effet favorable, à savoir soulager les symptômes insupportables, ou ne

het verlichten van niet te verdragen symptomen; de arts mag enkel het gunstige effect nastreven, *in casu* de pijnverlichting, zelfs als hij sommige nadelige nevenwerkingen kan voorzien zoals het versnellen van de dood of bewustzijnsverlies; de negatieve, ongunstige werking mag geen middel zijn, mag niet noodzakelijk zijn, om het gunstige, positieve effect te bereiken; het gunstige effect, namelijk de verlichting van het lijden moet opwegen tegen het nadelig effect, concreet het versnellen van de dood.

De toepassing van dit principe van het « dubbele effect » berust op de integriteit van de hulpverlener en de oprechtheid van zijn of haar intentie. Dit laatste punt is cruciaal voor het onderscheid met euthanasie en hulp bij zelfdoding.

In hoeverre verschillen het staken van een behandeling en sedatie van *assisted-suicide*, hulp bij zelfdoding, en euthanasie?

Patient assisted suicide, PAS, hulp bij zelfdoding en euthanasie worden eveneens voorgesteld als mogelijkheden om oncontroleerbare pijn en lijden te behandelen. Hier is de intentie duidelijk: controle over het lijden van de patiënt wordt bereikt door de dood van de persoon die lijdt.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding staan dus in schril contrast met het stoppen van een behandeling of het sederen van een patiënt met het oog op het verlichten van lijden. Hoewel het eindresultaat in al deze gevallen identiek kan zijn, ligt het verschil in de intentie. Waar in het geval van het staken van een therapie of sedatie de dood het niet-geplande, niet-beoogde, maar niet uit te sluiten gevolg kan zijn, is dit het nagestreefde doel in het geval van PAS of euthanasie. Zoals we reeds stelden, in het geval van het staken van een behandeling, zal dit gebeuren omdat deze therapie niet langer het nagestreefde doel bereikt, met name omdat het proces van een dood-in-progressie niet langer wordt tegengehouden, proces dat tevoren met artificiële middelen werd uitgesteld en vertraagd. Niemand kan immers gedwongen worden om door kunstmatige middelen in leven te blijven. Bij sedatie gaat het daarentegen om de toepassing van de meest effectieve therapie waarover we beschikken om datgene wat aan de controle door gewone middelen ontsnapte, toch te controleren.

Wat is de uiteindelijke oplossing? Vereist het oplossen van dit probleem noodzakelijk het volkomen elimineren van lijden in zijn geheel? Of is het beter om zich op ieder onderdeel van het probleem te richten. Op welke argumenten kunnen we ons baseren om onze keuze te onderbouwen?

Euthanasie en hulp bij zelfmoord betekenen dat men niet enkel het recht op verlichting van lijden, maar ook het recht om te sterven erkent. Velen zien dit als een (extreme) extrapolatie van het principe van autonomie: iedereen heeft het recht om het moment en de middelen van zijn sterven en dood te kiezen.

peut en tout cas pas faire de tort; le médecin ne peut que rechercher l'effet favorable, en l'occurrence le soulagement de la douleur, même s'il peut prévoir certains effets secondaires défavorables, comme l'accélération du décès ou la perte de conscience; les effets défavorables, négatifs ne peuvent constituer un moyen, ne peuvent être indispensables pour obtenir l'effet positif, favorable; l'effet favorable, à savoir le soulagement de la douleur, doit l'emporter sur l'effet défavorable, concrètement l'accélération du décès.

L'application du principe du « double effet » repose sur l'intégrité du soignant et sur la sincérité de son intention. Ce dernier point est crucial pour la distinction avec l'euthanasie et l'aide au suicide.

Dans quelle mesure l'arrêt d'un traitement et la sédation diffèrent-ils de l'assisted-suicide, de l'aide au suicide et de l'euthanasie ?

La patient assisted suicide (PAS), l'aide au suicide et l'euthanasie sont également présentés comme des possibilités de traiter la douleur et la souffrance incontrôlables. Ici, l'intention est manifeste: la maîtrise de la souffrance du patient est atteinte par la mort de la personne qui souffre.

L'euthanasie et l'aide au suicide contrastent donc nettement avec l'arrêt d'un traitement ou l'application de la sédation à un patient dans le but de soulager sa souffrance. Même si le résultat final peut être identique dans tous ces cas, la différence réside dans l'intention. Alors qu'en cas d'arrêt d'une thérapie ou de sédation, la mort peut être la conséquence non prévue, non recherchée mais ne pouvant être exclue, il s'agit bien de l'objectif visé dans le cas du PAS ou de l'euthanasie. Comme nous l'avons dit, en cas d'arrêt d'un traitement, cette décision sera prise parce que cette thérapie ne permet plus d'atteindre l'objectif visé, notamment parce que le processus de cheminement vers la mort n'est plus freiné, processus qui, auparavant, était différé et ralenti par des moyens artificiels. Nul ne peut en effet être contraint de rester en vie par des moyens artificiels. En cas de sédation, il s'agit au contraire d'appliquer la thérapie la plus efficace dont nous disposons pour maîtriser quand même ce qui échappait au contrôle par les moyens ordinaires.

Quelle est la solution finale? La résolution de ce problème exige-t-elle nécessairement l'élimination totale de la souffrance dans son ensemble? Ou bien est-il préférable de s'intéresser à chaque élément du problème? Sur quels arguments pouvons-nous nous fonder pour étayer notre choix ?

L'euthanasie et l'aide au suicide signifient que l'on reconnaît non seulement le droit au soulagement de la souffrance mais aussi le droit de mourir. Beaucoup considèrent ceci comme une extrapolation (extrême) du principe de l'autonomie: chacun a le droit de choisir le moment et les moyens de son décès et de sa mort.

Hier rijzen dan toch een aantal vragen: is het dit echt waar het bij autonomie om gaat? Heeft men de vrijheid om zijn vrijheid zelf te beëindigen? Is er vrijheid tot zelfdestructie? Zijn er grenzen aan onze vrijheid en het recht tot sterven? Welke grenzen dan? Alleen bij «oncontroleerbaar» lijden? Alleen bij terminale zieken? Waarom dan ook niet bij ondraaglijk psychisch lijden, dat vaak nog erger is dan zuiver fysieke pijn? Hoeveel lijden is hiervoor nodig?

Uit al deze vragen moge blijken dat hier een beslissing nemen geenszins een gemakkelijke klus is.

Een veelvuldig gehanteerd argument om euthanasie en hulp bij zelfdoding te rechtvaardigen is dat van het verlichten van lijden op basis van medelijden en erbarmen. Hier kan men stellen dat het een plicht van de arts is om het lijden te verlichten, misschien is dit zelfs de essentie van de geneeskunde, maar hij dient hierbij al zijn kracht en energie te wijden aan het elimineren van het lijden, niet van degene die lijdt. Er zijn vele mogelijkheden om lijden te verlichten en op dat vlak heeft de palliatieve geneeskunde de voorbije decennia toch heel wat vooruitgang geboekt. Maar we moeten toegeven dat niet alle lijden gebannen kan worden. Vraag is zelfs of dit ooit zal kunnen.

Principieel gaat het bij euthanasie en hulp bij zelfdoding enkel om competente, bewuste patiënten, maar men kan niet alle overwegingen omtrent instemming en toestemming zonder meer wegzuiven. Zo kunnen heel wat factoren tijdens de verwarrende periode in het leven van een patiënt interfereren en de mentale toestand beïnvloeden. De balans is vaak bijzonder fragiel. Wil de patiënt sterven ten gevolge van de slechte symptoomcontrole? Hoe weten we of al het mogelijke inderdaad gedaan is om lijden te verlichten? Is er misschien een gebrek aan ondersteuning van familie, vrienden of zelfs van het professionele team?

Dan is er nog het economische argument. Zal in een maatschappij waar kosten- en budgetbeheersing een prioriteit is, de verleiding niet groot zijn, bij politici, beleidsmensen, maar ook bij artsen, de dood te versnellen door euthanasie of PAS, als een ultiem middel voor kostencontrole? Zelfs als men heel wat veiligheidsmechanismen inbouwt om dit te voorkomen, blijft dit een *slippery slope*.

De medische professie heeft zich van oudsher verzet tegen euthanasie. In de medische ethiek en praktijk staat het respect voor het leven centraal. Waar ligt de nood aan verandering? Ligt de controle over de dood binnen het bereik van het medisch beroep? Kan de geneeskunde de betekenis van leven en dood beheersen, heeft zij die kunde en bekwaamheid bereikt? Of

Ceci soulève néanmoins quelques questions: est-ce vraiment de cela qu'il s'agit quand on parle d'autonomie? A-t-on la liberté de mettre soi-même un terme à sa liberté? Existe-t-il une liberté de s'autodétruire? Existe-t-il des limites à notre liberté et au droit de mourir? Quelles sont alors ces limites? Seulement en cas de souffrance « incontrôlable »? Seulement pour des malades en phase terminale? Pourquoi pas en cas de souffrance psychique insupportable qui est souvent plus grave encore que la souffrance purement physique? Quelle doit être l'importance de la souffrance?

Toutes ces questions montrent combien il est difficile de prendre une décision à cet égard.

Un argument souvent utilisé pour justifier l'euthanasie et l'aide au suicide, est celui du soulagement de la souffrance inspiré par la compassion et la pitié. On peut affirmer à cet égard que le médecin a le devoir de soulager la souffrance, peut-être est-ce même l'essence de la médecine, mais qu'il doit consacrer toute ses forces et son énergie à l'élimination de la souffrance et non de celui qui souffre. Il existe de nombreuses possibilités de soulager la souffrance et la médecine palliative a réalisé d'importants progrès à cet égard au cours des dernières décennies. Mais il faut bien admettre que toute la souffrance ne peut être bannie. On peut même se demander si cela sera un jour possible.

En principe, l'euthanasie et l'aide au suicide ne sont envisagées que pour des patients conscients, capables mais on ne peut ignorer sans plus toutes les considérations relatives au consentement et à l'approbation. Quand un patient est dans le désarroi, bon nombre de facteurs peuvent interférer dans sa vie et influencer son état mental. L'équilibre est souvent fragile. Le patient veut-il mourir en raison du contrôle déficient des symptômes? Comment savoir si tout ce qui est possible a réellement été fait pour soulager la souffrance? Le patient est-il peut-être trop peu soutenu par sa famille, ses amis ou même par l'équipe professionnelle?

Intervient encore l'argument économique. Dans une société où la maîtrise des coûts et des budgets est une priorité, la tentation ne sera-t-elle pas grande, chez les responsables politiques, les gestionnaires, ainsi que chez les médecins, d'accélérer la mort par l'euthanasie ou le PAS, comme moyen ultime de maîtrise des coûts? Même si l'on met en place de nombreux mécanismes de sécurité pour éviter cette situation, ceci demeure un slippery slope.

La profession médicale s'est depuis toujours opposée à l'euthanasie. Le respect de la vie est capital dans l'éthique et la pratique médicale. D'où vient le besoin de changement? Le contrôle de la mort est-il à portée de la profession médicale? La médecine peut-elle maîtriser le sens de la vie et de la mort, a-t-elle atteint cette compétence et capacité? Ou s'agit-il

gaat het toch alleen maar om het controleren van een aantal fenomenen die voortspruiten uit de problemen die ze meebrengen, zoals lijden? De menselijke dood is geen recht of geen goed, het is gewoon iets onvermijdbaar. Het zou een illusie zijn te geloven dat de geneeskunde alle lijden zal kunnen controleren, vermits dit nu eenmaal deel uitmaakt van *la condition humaine*. Hieruit zou men kunnen concluderen dat artsen de plicht hebben om met alle middelen waarover ze beschikken hun patiënten doorheen moeilijke tijden te loodsen; maar ze moeten hierbij niet zo ver gaan dat ze de patiënt elimineren.

We geven tot slot de overweging van Callahan mee: «*It is a strange kind of community that would require consensual homicide to realize its members' individual dignity.*»

Ik wens het verhaal van Martha af te ronden. Ze werd eerst en vooral gerustgesteld dat alles werd gedaan voor haar comfort. Het intraveneus infuus werd verwijderd en ze kreeg hoge dosissen slaapmiddelen. Gedurende twee dagen werd ze in een kunstmatige slaap gehouden. Ze is vredig gestorven, omringd door haar familie. Communicatie bleef mogelijk. De graad van sedatie kan immers worden aangepast, zodat bepaalde vormen van non-verbale communicatie mogelijk zijn. Heel wat families zijn daar bijzonder dankbaar om. Er was geen extra rouwbegeleiding nodig.

Ik wil mijn uiteenzetting eindigen met een korte verklaring, een statement van een zestigtal artsen die actief zijn in de palliatieve zorgverstrekking, verspreid over heel Vlaanderen. Ze zijn vol- of deeltijds actief in palliatieve eenheden, palliatieve advies-teams, palliatieve thuiszorgequipes en -netwerken. Het is de palliatieve zorgpraktijk die ons bindt, niet een of andere levensbeschouwing. Met dit statement willen we de maatschappij en vooral de politici die rechtstreeks betrokken zijn bij het euthanasiedebat, een signaal geven. We komen daarbij niet zozeer met argumenten — die heb ik zelf net geformuleerd en zijn de voorbije weken en maanden uitvoerig aan bod gekomen — als wel met een aantal overtuigingen die gegroeid zijn vanuit onze praktijk en waarover in onze groep een consensus blijkt te bestaan. Wij menen en veronderstellen dat men niet achteloos voorbij kan gaan aan de mening van artsen die elke dag expliciet betrokken zijn bij de problemen rond het levenseinde. Het statement bevat zeven punten. Ik zal er daaraan zelf nog twee toevoegen.

1. Wij zijn niet *a priori* tegen een wettelijke regeling van de mogelijke ethische problemen bij het levenseinde. De bedoeling van een dergelijke regeling moet echter zijn te komen tot een deskundigere, zorgvuldigere en ethisch meer verantwoorde medische verzorging bij het levenseinde. Dit impliceert dat een wette-

seulement du contrôle de quelques phénomènes, comme la souffrance? La mort de l'homme n'est pas un droit ou un bien, c'est seulement quelque chose d'inévitable. Il serait illusoire de croire que la médecine pourra maîtriser toutes les souffrances puisque celles-ci font définitivement partie de la condition humaine. On pourrait en conclure que les médecins ont le devoir d'aider leurs patients à traverser les moments difficiles avec tous les moyens dont ils disposent; mais ils ne doivent pas en arriver à éliminer le patient.

En conclusion, nous rappellerons la considération de Callahan: «It is a strange kind of community that would require consensual homicide to realize its members' individual dignity.»

Je voudrais conclure l'histoire de Martha. Elle a avant tout été rassurée: tout était mis en œuvre pour son confort. L'intraveineuse a été enlevée et on lui a administré de fortes doses de somnifères. Pendant deux jours, elle a été maintenue dans un sommeil artificiel. Elle est décédée paisiblement, entourée de sa famille. La communication est restée possible. Le degré de sédation peut en effet être adapté pour que certaines formes de communication non verbale restent possibles. De nombreuses familles nous en sont particulièrement reconnaissantes. Aucun accompagnement supplémentaire pour l'acceptation du deuil n'a été nécessaire.

Je voudrais conclure mon exposé par une brève déclaration émanant d'une soixantaine de médecins actifs dans les soins palliatifs et provenant des quatre coins de Flandre. Ils sont occupés à temps plein ou à temps partiel dans des unités de soins palliatifs, des équipes consultatives en matière de soins palliatifs, des équipes ou réseaux de soins palliatifs à domicile. C'est la pratique des soins palliatifs qui nous unit, et non l'une ou l'autre tendance philosophique. Par cette déclaration, nous voulons associer directement la société et surtout les responsables politiques au débat sur l'euthanasie, nous voulons donner un signal. Nous y exposons, non pas tant des arguments — je viens de les formuler dans mon exposé et bien des arguments ont déjà été avancés au cours des dernières semaines et des derniers mois — mais bien des convictions qui sont le fruit de notre pratique et qui ont fait l'objet d'un consensus au sein de notre groupe. Nous estimons et nous supposons que l'on ne peut ignorer l'opinion des médecins qui, chaque jour, sont directement concernés par les problèmes de la fin de vie. Cette déclaration comporte sept points. J'y ajouterai à titre personnel deux autres points.

1. Nous ne sommes pas a priori opposés à une réglementation légale des éventuels problèmes éthiques qui se posent en fin de vie. L'ambition d'une telle réglementation doit toutefois être de parvenir à des soins médicaux en fin de vie plus compétents, plus consciencieux et plus justifiés sur le plan éthique. Ceci

lijke regeling misbruiken moet verminderen en niet vermeederen, zodat de zwaksten beter worden beschermd. Dit laatste is immers de bedoeling van elke wet. Daarom zijn voorzichtigheid en bedachtzaamheid hier op zijn plaats en is haast ongepast.

2. Een eventuele wettelijke regeling moet een wettelijk kader scheppen waarbinnen meer kwaliteit voor alle medische beslissingen omtrent het levenseinde wordt gegarandeerd. Belangrijke doeleinden daarbij zijn het verminderen van therapeutische hardnekkigheid en het bevorderen van het overleg met de patiënt, voor zover mogelijk, zijn omgeving en het team. Euthanasie — levensbeëindigend handelen door een andere persoon dan de betrokkene op diens verzoek — is in dit alles statistisch een «klein probleem» in vergelijking met beslissingen als het niet aanvatten of het staken van een medische behandeling en het intensiveren van symptoom- en pijnbestrijding. Tegelijk mag deze formele regeling administratief niet zo belastend zijn dat ze onpraktisch wordt.

3. Wij beschouwen euthanasie niet als een normaal, maar als een uitzonderlijk medisch handelen. Daarom wensen wij dat euthanasie in het strafrecht blijft. Goed uitgebouwde palliatieve verzorging en gecontroleerde sedatie kunnen het aantal euthanasievragen overigens tot een minimum reduceren.

4. Wij vinden het ethisch en maatschappelijk onverantwoord om euthanasie voor niet-terminale patiënten wettelijk mogelijk te maken. Artsen associëren euthanasie spontaan met een levensbeëindigend handelen in een uiterst moeilijke, terminale situatie. De enquête van wetenschappers van RUG, VUB en KU Nijmegen over handelwijzen van artsen bij het levenseinde van patiënten toont immers aan dat de euthanasiepraktijk slechts een verkorting van het leven met één tot vier weken impliceert. Het gaat dus om terminale patiënten. Bij niet-terminale patiënten raken we aan een heel andere problematiek, die veeleer met (hulp bij) zelfdoding wordt geassocieerd en waarvan de gevolgen voor de medische praktijk, voor de rol van de geneeskunde en voor onze cultuur nog veel verstrekkender zijn dan bij levensbeëindiging op verzoek van terminale patiënten.

5. Euthanasie is banaal noch eenvoudig, ondermeer omdat de euthanasievraag zo complex is. Daarom moet een wettelijke regeling de euthanasiepraktijk niet gemakkelijker maar zorgvuldiger maken zodat onechte euthanasievragen of vragen op verzoek van derden niet worden ingewilligd. Dit impliceert reële controle voor- en nadien. Het huidige wets-

implique qu'une réglementation légale doit réduire et non accroître les abus, pour que les plus faibles soient mieux protégés. Telle est en effet la raison d'être de toute loi. C'est pourquoi, la prudence et la circonspection sont ici de mise et la précipitation malvenue.

2. Une éventuelle réglementation légale doit créer un cadre légal au sein duquel sera garantie une meilleure qualité de toutes les décisions médicales relatives à la fin de vie. Des objectifs importants à cet égard sont la réduction de l'acharnement thérapeutique et la promotion de la concertation avec le patient, pour autant que celle-ci soit possible, son entourage et l'équipe. Sous l'angle statistique, l'euthanasie — l'acte consistant, pour un tiers, à mettre fin à la vie d'une personne à sa demande — ne constitue qu'un «problème mineur» en comparaison avec des décisions telles que celle de ne pas entamer ou d'arrêter un traitement médical et d'intensifier la lutte contre les symptômes et la douleur. Il faut en outre que cette réglementation formelle n'entraîne pas une charge administrative telle qu'elle en deviendrait impraticable.

3. Nous ne considérons pas l'euthanasie comme un acte médical normal mais comme un acte médical exceptionnel. C'est pourquoi nous souhaitons que l'euthanasie ne soit pas dépénalisée. Des soins palliatifs bien développés et la sédation contrôlée peuvent d'ailleurs permettre de réduire à un minimum le nombre des demandes d'euthanasie.

4. Nous estimons qu'il est injustifiable sur le plan éthique et social de rendre l'euthanasie légalement possible pour des patients ne se trouvant pas en phase terminale. Les médecins associent spontanément l'euthanasie à un acte consistant à mettre fin à une vie dans une situation terminale, extrêmement pénible. L'enquête réalisée par les scientifiques de la RUG, de la VUB et de la KU Nijmegen à propos de l'attitude des médecins face à la fin de vie des patients montre en effet que la pratique de l'euthanasie ne consiste qu'à abrégier l'existence d'une à quatre semaines. Il s'agit donc bien de patients en phase terminale. Face à des patients qui ne se trouvent pas en phase terminale, on est confronté à une problématique toute différente qui est davantage associée (à l'aide) au suicide et dont les conséquences pour la pratique médicale, pour le rôle de la médecine et pour notre culture vont encore bien au-delà qu'en cas d'arrêt de la vie à la demande de patients en phase terminale.

5. L'euthanasie n'est ni banale, ni simple, notamment parce que la demande d'euthanasie est tellement complexe. C'est pourquoi une réglementation légale doit rendre la pratique de l'euthanasie non pas plus facile mais plus vigilante, de manière à ce que l'on n'accède pas à des demandes d'euthanasie qui n'en sont pas véritablement ou à des demandes formulées

voorstel biedt vrijwel geen garantie op een dergelijke zorgvuldigheid.

6. Deze zorgvuldigheid moet bovendien de garantie inhouden dat palliatieve deskundigen worden ingeschakeld. We scharen ons achter het voorstel van de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen. Er is geen sprake van een echte keuze voor euthanasie als men niet ten minste op de hoogte is van de mogelijkheden van palliatieve verzorging. Men mag niet veronderstellen dat elke arts of verpleegkundige deze mogelijkheden zonder meer kent. Daarom lijkt het advies van een palliatief deskundige een noodzakelijke zorgvuldigheidsmaatregel. Dit impliceert wel een uitbreiding van het aantal palliatief deskundigen.

7. De grootste ethische nood bij het levenseinde is niet euthanasie, maar het gebrek aan verzorgingsmogelijkheden, niet in palliatieve eenheden, maar in andere structuren, waar soms schrijnende toestanden heersen. Politici zouden in de eerste plaats een goede verzorging mogelijk moeten maken. Recht op (palliatieve) verzorging primeert. Dit impliceert ten eerste echte garanties voor de uitbouw van palliatieve verzorging, ten tweede en breder gezien meer zorgverstrekkers voor de gewone ziekenhuisafdelingen, de thuiszorg, de RVT's en de bejaardentehuizen. Uiteraard is het realiseren van deze zorgcultuur wettelijk moeilijker dan het uitwerken van een euthanasiewet. Meer bedachtzame medische beslissingen rond het levenseinde kunnen het in principe mogelijk maken dat geld van zinloze en dure behandelingen wordt getransfereerd naar investeringen in zorgverstrekkers.

Tot zover het statement van de hele groep. Zelf wil ik hieraan nog twee punten toevoegen.

Ten eerste, een heel belangrijk aspect voor een goede kwaliteit van palliatieve verzorging is de nodige kennis, vaardigheden en attitudes van de diverse zorgverleners, niet alleen artsen, maar ook verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, kinesisten, enzovoort. Hoewel reeds een belangrijke weg is afgelegd in vorming en bijscholing, onder andere op het vlak van pijn- en symptoomcontrole, communicatievaardigheden en omgaan met spirituele en existentiële problemen, is de tunnel nog heel lang. Vooral de basis-, de *undergraduate*-opleiding moet in de onmiddellijke toekomst veel meer aandacht krijgen. Een multidisciplinaire samenwerking is hierbij inhoudelijk absoluut belangrijk en dient dan ook te worden uitgebouwd.

sous la pression de tiers. Ceci implique un contrôle réel a priori et a posteriori. L'actuelle proposition de loi n'offre pratiquement aucune garantie d'une pareille vigilance.

6. Cette vigilance doit en outre garantir que soient associés des spécialistes des soins palliatifs. Nous nous rallions à la proposition de la Fédération Palliatif de la Fédération flamande des soins palliatifs. On ne peut pas parler d'une véritable choix de l'euthanasie si l'on n'a pas au moins connaissance des possibilités de soins palliatifs. On ne peut supposer que chaque médecin ou infirmier connaisse ces possibilités. C'est pourquoi l'avis d'un spécialiste des soins palliatifs nous semble une mesure indispensable de précaution. Ceci implique certes une augmentation du nombre de ces spécialistes.

7. Le besoin éthique le plus criant en fin de vie n'est pas l'euthanasie mais le manque de possibilités de soins, non pas au sein des unités de soins palliatifs, mais dans les autres structures où l'on assiste parfois à des situations déplorables. Les responsables politiques devraient avant tout rendre des soins de qualité possibles. Le droit à des soins (palliatifs) est prépondérant. Ceci implique, d'une part, de véritables garanties de développement des soins palliatifs et, d'autre part et d'une manière plus générale, un plus grand nombre de soignants dans les unités hospitalières ordinaires, les soins à domicile, les maisons de repos et de soins et les homes pour personnes âgées. Il va de soi qu'il est beaucoup plus malaisé de concrétiser cette culture des soins de santé par la voie légale que d'élaborer une loi sur l'euthanasie. Des décisions médicales plus circonspectes en fin de vie peuvent en principe permettre de transférer les moyens financiers engloutis par des traitements coûteux et inutiles vers des investissements en personnel soignant.

Telle est la teneur de la déclaration de l'ensemble du groupe. Je voudrais, à titre personnel, y ajouter deux autres points.

*D'une part, un des aspects très importants pour une bonne qualité des soins palliatifs est que les différents dispensateurs de soins, non seulement les médecins mais aussi les infirmiers, les assistants sociaux, les kinésithérapeutes, etc., disposent des connaissances et aptitudes nécessaires et adoptent les attitudes requises. Même si le chemin parcouru en ce qui concerne la formation et le recyclage, notamment dans le domaine du contrôle de la douleur et des symptômes, des aptitudes à communiquer et de la confrontation à des problèmes spirituels et existentiels, est déjà long, on n'est pas encore au bout du tunnel. Dans un avenir immédiat, il faut accorder une attention beaucoup plus soutenue tant à la formation de base qu'à la formation *undergraduate*. Une collaboration interdisciplinaire est absolument indispensable sur le fond et doit dès lors est développée.*

Ten tweede dient er een regeling inzake wilsbeschikking, de zogenaamd *advanced directives*, te worden uitgewerkt. Hierbij nog de volgende overwegingen.

Ervaring met terminale patiënten leert dat mensen heel vaak hun verlangen naar actieve levensbeëindiging dat ze in een levenstestament 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 aftakeling en dergelijke in het verleden een rol bij het formuleren van de vraag naar euthanasie tijdens het opstellen van het levenstestament?

Bovendien betekent « geen genezing » helemaal niet « geen zinvol leven, geen zinvolle tijd meer ». Ten slotte — en voor zover mij bekend is hiernaar geen wetenschappelijk onderzoek gedaan — weet niemand wat de echte impact van een levenstestament, of precies het ontbreken ervan, is op de *end-of-life care* van patiënten.

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 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. Wil de patiënt nog kunstmatige voeding of vochttoediening? Wil de patiënt in de terminale fase nog reanimatie? Wil de patiënt nog kunstmatige ventilatie? Wil de patiënt in het terminale stadium nog antibiotica bij ernstige infecties? Waar wil de patiënt tijdens zijn laatste levensdagen verzorgd worden?

Bovendien wordt een levenstestament veelal als iets statisch gezien, als iets definitiefs, iets rigieds, « een contract voor altijd », terwijl het veeleer een middel tot communicatie zou moeten zijn dat patiënt, familie en hulpverleners uitnodigt samen een consensus uit te werken, op maat, voor de concrete context van de patiënt en zijn familie ... Iets dat kan groeien en veranderen dus. Voor ons is dit een heel nieuw idee, in de Angelsaksische landen behoort het al veel meer tot de cultuur.

D'autre part, il convient d'élaborer un règlementation relative à la déclaration de volonté, ce que l'on appelle les advanced directives. Je vous ferai part des considérations suivantes à ce propos.

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 ?

De plus, l'absence de guérison n'est absolument pas synonyme d'une existence dénuée de sens. Enfin — à ma connaissance, aucune étude n'a été réalisé à ce sujet —, personne ne sait quel sera l'impact véritable d'un testament de vie, ou précisément de l'absence de celui-ci, sur les soins donnés aux patients en fin de vie.

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 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 existentielles 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 options 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. Le patient désire-t-il encore être alimenté ou hydraté de manière artificielle ? Le patient en phase terminale souhaite-t-il encore être réanimé ? Le patient veut-il que ses fonctions respiratoires soient entretenues artificiellement ? Le patient au stade terminal désire-t-il qu'on lui administre encore des antibiotiques en cas d'infections graves ? Où le patient veut-il être soigné durant les derniers jours de son existence ?

Le testament de vie est, en outre, d'ordinaire perçu comme quelque chose de statique, de définitif, de rigide, comme un « contrat pour toujours », alors qu'il devrait plutôt s'agir d'un moyen de communication invitant le patient, la famille et les soignants à dégager ensemble un consensus, sur mesure, s'appliquant au contexte concret du patient et de sa famille ... Quelque chose qui peut donc évoluer et changer. Il s'agit, pour nous, d'une idée tout à fait nouvelle. Dans les pays anglo-saxons, elle est déjà beaucoup plus ancrée dans la culture.

De heer Philippe Monfils. — *Het betoog van dokter Van den Eynden heeft me zeer geboeid. Uiteraard heeft hij een pleidooi pro domo gehouden voor de palliatieve zorg, een sector die hij kent en waarin hij werkt. Ik wens geen kritiek te leveren op de persoonlijke opvatting die aan de basis ligt van zijn filosofische overwegingen. Hij heeft zijn overwegingen en de parlementsleden de hunne. Vooraleer vragen te stellen heb ik nog een voorafgaande opmerking. De heer Van den Eynden heeft, in zijn elan, een beetje een karikatuur gemaakt van de voorafgaande verklaring zoals die door de zes indieners in hun voorstellen wordt voorgesteld. Het gaat niet om een statische tekst: hij kan zoveel keren als nodig worden gewijzigd. Als dokter heb ik ook mensen ontmoet die elk jaar een nieuw levenstestament opstellen. In de voorgestelde tekst spreekt zich men zich overigens niet louter uit voor of tegen euthanasie. Wie artikel 1 herleest, zal vaststellen dat het erom gaat zijn wil, zijn voorkeur en zijn bezwaren tegen bepaalde medische behandelingen te kennen te geven. Dit gaat veel verder dan de vraag of ik al dan niet wens dat op mij euthanasie wordt gepleegd. Ik maak deze opmerking omdat ik vind dat de voorstelling enigszins karikatuurraal overkomt.*

Dan kom ik bij de vragen. U pleit voor palliatieve zorg, mijnheer Van den Eynden, maar de hevigheid waarmee u euthanasie ter discussie stelt, verbaast mij enorm temeer omdat u ervan uitgaat dat het slechts om een beperkt aantal gevallen zal gaan en palliatieve zorg hoe dan ook een oplossing biedt. Waarom bent u dan toch zozeer gekant tegen de voorstellen die pleiten voor euthanasie?

Trouwens, waarom heeft de jongste jaren de palliatieve zorg er niet toe geleid dat euthanasie overbodig werd? Iedereen hier heeft erkend dat momenteel euthanasie wordt gepleegd terwijl er nochtans palliatieve zorgverlening bestaat. Ik geef grif toe dat naarmate de palliatieve zorg toeneemt, er minder zal worden geëuthanaseerd. Maar euthanasie komt hoe dan ook nog voor. Ik begrijp dan ook niet dat er tussen de twee een verband wordt gelegd en dat wordt beweerd dat er uiteindelijk, dankzij de palliatieve zorg, bijna niet meer tot euthanasie zal worden overgegaan.

Bent u van mening dat een patiënt die om een euthanasie vraagt, eerst in een afdeling voor palliatieve zorg moet worden geplaatst? Of wordt de patiënt de mogelijkheid geboden al dan niet in die afdeling te worden opgenomen? Is palliatieve zorg een voorwaarde om op een verzoek om euthanasie te kunnen ingaan? Dit is een zeer belangrijk punt voor onze bespreking.

Ook mijn volgende vraag gaat over de palliatieve zorg. U zegt dat het aantal verzoeken om euthanasie drastisch afneemt bij personen die palliatieve verzor-

M. Philippe Monfils. — *L'intervention du docteur Van den Eynden m'a fortement intéressée. Il a évidemment prononcé un plaidoyer pro domo pour les soins palliatifs, secteur qu'il connaît et dans lequel il travaille. Je ne veux pas critiquer les conceptions personnelles qui sont à la base de sa réflexion philosophique. Il a les siennes et les parlementaires ont les leurs. Avant de poser mes questions, je voudrais faire une remarque. Dans sa fougue, notre remarquable orateur a un peu caricaturé la déclaration anticipée telle qu'elle est présentée par les six auteurs des propositions. Il ne s'agit pas un texte statique puisqu'il peut être refait autant de fois que nécessaire. J'ai d'ailleurs rencontré moi aussi — parce que je suis aussi sur le terrain — des personnes qui, tous les ans, rédigent un nouveau testament de vie. Par ailleurs, ce n'est pas non plus un texte qui dit oui ou non à l'euthanasie. Si on relit l'article 1^{er}, on constate qu'il est question de manifester sa volonté, ses préférences ou ses objections pour certains types de prise en charge médicale, ce qui va bien au-delà de la question de savoir si oui ou non je veux être euthanasié. Je voulais faire cette remarque car je pense que l'on a un peu caricaturé le sujet.*

J'en viens maintenant aux questions. Je suis de plus en plus étonné, lorsque j'entends parler des soins palliatifs, de l'intensité de votre raisonnement à remettre en cause l'euthanasie alors que vous considérez que le nombre de cas sera peu important. Pourquoi êtes-vous si violemment opposé à des propositions qui reconnaissent l'euthanasie alors que vous dites que ce n'est pas important et que, de toute façon, les soins palliatifs vont s'en occuper?

Par ailleurs, pourquoi les soins palliatifs ne suppriment-ils pas, depuis un certain nombre d'années, l'euthanasie alors que tout le monde a reconnu ici que des euthanasies sont actuellement pratiquées? Des soins palliatifs sont pourtant organisés. Je veux bien admettre que, plus il y a de soins palliatifs, moins il y a d'euthanasies. Toutefois, celles-ci existent toujours. Je ne comprends donc pas très bien qu'on lie les deux et qu'on affirme qu'un jour, on ne pratiquera quasiment plus d'euthanasies grâce aux soins palliatifs.

Croyez-vous que, lorsqu'un patient demande une euthanasie, il faut d'abord le placer dans une unité de soins palliatifs? Ou s'agit-il, selon vous, d'une possibilité offerte au patient d'entrer ou non dans ce secteur? Autrement dit, les soins palliatifs constituent-ils le préalable à l'exécution d'une demande d'euthanasie qui se poursuivrait éventuellement après l'octroi de soins palliatifs? Il s'agit d'un point important pour nos délibérations.

Ma question suivante porte également sur les soins palliatifs. Vous dites que le nombre de demandes d'euthanasie diminue fortement parmi les personnes

ging krijgen. Dat is juist. Waarom? Is het omdat de patiënt echt beseft dat er andere mogelijkheden zijn? Of is de omgeving van dien aard dat hij niet meer vrij kan kiezen? We hebben deze vraag reeds aan een van de vorige sprekers gesteld. We hebben geen antwoord gekregen. Ik vraag me af of de autonomie van de patiënt — die u niet erkent als de patiënt vrij om euthanasie verzoekt — niet nog minder geldt wanneer hij wordt omringd door een systeem van palliatieve zorgverlening, wat het hem bijna niet meer mogelijk maakt zijn vraag om euthanasie te handhaven.

Mijn laatste vraag gaat over de gecontroleerde sedatie. U zei dat het verschil tussen euthanasie en gecontroleerde sedatie ligt in de intentie; u verlicht het lijden, maar u wil de dood niet versnellen. Nochtans komt die er aan. U heeft gecontroleerde sedatie toegepast op Martha, maar volgens mij heeft u euthanasie gepleegd. Dat is geen verwijt. Dat is de realiteit aangezien u zegt dat ze twee of drie dagen later is gestorven. U heeft dus geen morfine of andere producten gegeven om de pijn te verzachten. U wist dat ze door de gecontroleerde sedatie zou sterven. Op mijn vraag naar het verschil tussen gecontroleerde sedatie en euthanasie antwoordde mevrouw Baum van de UCL, die hier ook heeft gesproken, dat er geen verschil is en dat het hier gaat om een vorm van hypocrisie. Bent u het hiermee eens?

De heer Bart Van den Eynden. — Ik ben het met dit laatste punt helemaal niet eens. Ik meende dat ik dit in mijn uiteenzetting duidelijk naar voren heb gebracht. Als de heer Monfils het wil, wil ik die nog wel eens helemaal herhalen. Het gaat om de intentie.

Ik heb deze uiteenzetting reeds meermaals in aanwezigheid van juristen gedaan, maar nog nooit heeft iemand mij tegengesproken. Ik zal u een voorbeeld geven dat misschien juridisch niet helemaal klopt, maar wel duidelijk is.

Als ik straks met mijn wagen naar huis rij en een ongeluk veroorzaak, dan had ik niet de intentie om de tegenpartij enige schade te berokkenen. Als ik straks op weg naar huis mijn grootste vijand zie oversteken en meen dat het moment is aangebroken om wraak te nemen, is er wel sprake van intentie. In de realiteit moeten de rechtbanken een onderscheid tussen de intenties proberen te maken. Ik zeg niet dat zij daar altijd in slagen, maar het is in ieder geval hun opdracht. De heer Monfils heeft waarschijnlijk gelijk als hij de intentie van de hulpverlener verwaarloosbaar vindt, maar in dat geval gooit hij alles op één grote hoop.

De heer Philippe Monfils. — *Toch is er een intentie, zelfs al is die niet direct, aangezien u weet dat uw*

qui bénéficient de soins palliatifs. Ce qui est vrai. Pourquoi? Est-ce parce que le patient a vraiment conscience qu'il existe d'autres possibilités? Ou est-ce que l'environnement dans lequel il se trouve est tel qu'il a perdu son libre arbitre? C'est une question que nous avons déjà posée à une des personnes entendues précédemment. Nous n'avons jamais obtenu de réponse. Je me demande si, lorsqu'un patient est encadré de cette manière, son autonomie — que vous niez d'ailleurs lorsqu'il demande librement l'euthanasie — me semble encore plus niée lorsqu'il est complètement entouré d'un système de soins palliatifs qui ne lui permet pratiquement plus de maintenir sa demande d'euthanasie.

Enfin, ma dernière question porte sur la sédation contrôlée. Vous avez dit que la différence entre l'euthanasie et la sédation contrôlée résidait dans l'intention. Vous allégez les souffrances mais vous ne voulez pas accélérer la mort. Cependant, celle-ci arrive. Vous avez appliqué la sédation contrôlée à Martha mais, pour moi, vous l'avez euthanasiée. Je ne vous le reproche pas, bien entendu. Mais c'est la réalité des choses puisque vous dites qu'elle était morte deux ou trois jours plus tard. Vous n'avez donc pas donné de la morphine ou d'autres produits pour adoucir ses souffrances. Vous saviez que, par la sédation contrôlée, elle allait mourir. À ma question concernant la différence entre sédation contrôlée et euthanasie, Mme Baum, de Louvain, qui vous a précédé à la tribune, a répondu que c'était la même chose et que l'on faisait donc preuve d'hypocrisie. Êtes-vous d'accord avec cette affirmation?

M. Bart Van den Eynden. — *Je ne suis absolument pas d'accord avec cette dernière affirmation. Je croyais avoir été clair dans mon exposé. Si M. Monfils le souhaite, je suis prêt à réexpliquer la différence. Il s'agit de l'intention.*

J'ai déjà présenté cet exposé à plusieurs reprises en présence de juristes mais jamais encore quelqu'un ne m'a contredit. Je vais vous donner un exemple qui n'est peut-être pas tout à fait correct sur le plan juridique mais qui a le mérite d'être clair.

Si, tout à l'heure, en rentrant en voiture à mon domicile, je provoque un accident, je n'avais pas l'intention de causer des dommages à la partie adverse. Si, tout à l'heure, en rentrant en voiture à mon domicile, je vois traverser mon plus grand ennemi et pense que le moment est venu de me venger, on peut dire que mon acte est intentionnel. Dans la réalité, les tribunaux doivent tenter d'établir une distinction entre les diverses intentions. Je ne prétends pas qu'ils y parviennent toujours mais tel est en tout cas leur rôle. M. Monfils a sans doute raison de croire que l'intention du soignant est négligeable mais, dans ce cas, il mélange tout.

M. Philippe Monfils. — L'intention y est tout de même puisque vous agissez en sachant que

handeling tot de dood leidt. Het is alsof ik 200 per uur rijd en een groep kinderen zie. Ik heb niet de intentie ze aan te rijden, maar ik weet dat ik niet zal kunnen stoppen en dat het ongeluk zal gebeuren. Denkt u dat de rechtbank mij in een dergelijk geval vrijspreekt?

Volgens mij is bij gecontroleerde sedatie de intentie duidelijk, maar indirect, omdat u weet dat de persoon zal sterven ten gevolge van de medicijnen die u toedient. Voor de rechter is het verschil dus zeer miniem en ik denk niet dat het in een rechtbank lang zal standhouden.

De heer Bart Van den Eynden. — In het geval van Martha kan men zeker niet zeggen dat het om een inkorting ging. In mijn bijgevoegde tekst verwijst ik naar twee studies. De eerste is van de heer Ventrafridda, de voormalige voorzitter van de Europese palliatieve organisatie en is van 1990; de tweede is van Burke. Deze studies tonen aan dat de levensduur van bepaalde patiënten bij gecontroleerde sedatie zelfs wordt verlengd omdat het lijden wordt verlicht, de patiënt niet langer fysiek afziet en dus minder stress heeft. Martha zou ook twee dagen later gestorven zijn, zij het met heel veel pijn en miserie. Ik heb deze discussie ook al met artsen gevoerd. Het verwijt van hypocrisie doet mij steeds zeer veel pijn omdat wij proberen in de praktijk zeer genuanceerd en zorgvuldig met lijden om te gaan. De heer Monfils is niet de eerste om het verwijt te maken, ook collega's hebben het al gemaakt.

De voorzitter. — Ik wijs de heer Monfils erop dat dokter Van den Eynden in zijn geschreven tekst, die bij het verslag zal worden gevoegd, zeer uitvoerig op dit aspect ingaat.

De heer Philippe Monfils. — *Ik heb nog een vraag over palliatieve zorg: moet ze als het ware «verplicht» worden gesteld vooraleer in te gaan of te antwoorden op een euthanasieverzoek of blijft het een keuze?*

De heer Bart Van den Eynden. — Ook ik ben ervan overtuigd dat palliatieve zorg de vraag naar euthanasie niet helemaal uit de wereld helpt. Dat blijkt trouwens ook uit de cijfers. Aan de andere kant twijfel ik er dan weer niet aan dat een degelijke palliatieve zorg de vraag naar euthanasie zal doen verminderen. Het is mij dan niet in de eerste plaats te doen om het aanbieden van een gestructureerde palliatieve zorg met een heel team en allerlei technische en andere faciliteiten. Het belangrijkste lijkt me dat de arts en heel het betrokken team voldoende kennis, vaardigheden en mogelijkheden hebben. Als die voorwaarden in voldoende mate aanwezig zijn, wat door de mensen van palliatieve zorg zelf moet worden geëvalueerd, zal het aantal vragen naar euthanasie ernstig dalen.

l'aboutissement sera la mort. Même si cette intention n'est pas directe. C'est comme si roulant à 200 km à l'heure, je vois un groupe d'enfants. Je n'ai pas l'intention de les renverser mais sachant que je n'arriverai pas à freiner, l'accident se produit évidemment. Croyez-vous que je serais acquitté par les tribunaux dans de telles conditions?

À mes yeux, l'intention est claire, mais elle est indirecte parce que vous savez que la personne mourra par l'usage des produits de la sédation contrôlée. La différence est donc extrêmement minime pour un juge et je ne crois pas qu'elle tiendrait très longtemps devant un tribunal.

M. Bart Van den Eynden. — *Dans le cas de Martha, on ne peut certainement pas parler d'un abrégement de la vie. Dans le texte en annexe, je fais référence à deux études. La première a été réalisée par M. Ventrafridda, ancien président de l'Organisation européenne des soins palliatifs, en 1990; la seconde est de Burke. Ces études montrent que la sédation contrôlée allonge même la durée de vie de certains patients parce qu'elle soulage la souffrance, que le patient ne souffre plus physiquement et est donc moins stressé. Martha serait aussi morte deux jours plus tard mais dans une très grande souffrance et misère. J'ai déjà mené une discussion semblable avec des médecins. Le reproche d'hypocrisie me fait toujours beaucoup de peine car nous nous efforçons dans la pratique de faire face à la souffrance de manière très nuancée et très vigilante. M. Monfils n'est pas le premier à me faire ce reproche, des collègues l'ont déjà fait avant lui.*

M. le président. — *Je signale à M. Monfils que le docteur Van den Eynden expose en détail cet aspect dans son texte écrit qui sera joint au rapport.*

M. Philippe Monfils. — Je voudrais poser une question sur les soins palliatifs: devraient-ils être rendus presque «obligatoires» avant l'exécution ou la réponse à la demande d'euthanasie, ou au contraire rester un choix.

M. Bart Van den Eynden. — *Je suis, moi aussi, convaincu que les soins palliatifs n'éliminent pas totalement les demandes d'euthanasie. Les chiffres le prouvent d'ailleurs. D'un autre côté, je ne doute pas que les soins palliatifs vont réduire le nombre de demandes d'euthanasie. Pour moi, il ne s'agit donc pas avant tout d'offrir des soins palliatifs structurés, avec l'aide de toute une équipe et avec diverses facilités techniques et autres. L'essentiel est, pour moi, que le médecin et toute l'équipe concernée aient une connaissance, des aptitudes et des possibilités suffisantes. Si ces conditions sont suffisamment remplies, ce qui devra être évalué par les personnes actives dans les soins palliatifs, le nombre de demandes d'euthanasie diminuera sensiblement.*

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — U bent blijkbaar erg bevreesd dat een wettelijke regeling de euthanasie om economische redenen niet zal verminderen maar vermeerderen. Meent u dat dit vandaag geen probleem vormt? En acht u het mogelijk om misbruik van euthanasie ooit helemaal uit te sluiten?

Bij het uitwerken van een wettelijke regeling moeten we daar natuurlijk zoveel mogelijk naar streven, maar mijn vrees is dat er, met of zonder wet, toch altijd wel mensen zullen zijn die om andere dan menselijke redenen tot euthanasie denken te moeten overgaan.

Een tweede vraag betreft de definitie van het woord terminaal, een woord dat vaak in uw uiteenzetting terugkomt. Mijn vraag is of het verantwoord is iemand ondraaglijk te laten lijden, louter omdat men niet kan zeggen wanneer hij precies zal sterven, ook al is zijn ziekte ongeneeslijk en zijn lijden even ondraaglijk als dat van een terminale patiënt.

Sommigen noemen sedatie een vorm van euthanasie. Volgens u is ze dat niet. Mijn vraag is de volgende. Als een patiënt sedatie afwijst en blijvend en duidelijk naar euthanasie vraagt en als u hem daar niet van kan afbrengen, ook al probeert u alle mogelijke achterliggende motiveringen op te sporen en te beantwoorden, wat doet u dan? Past u dan sedatie toe zonder de toestemming van de patiënt of gaat u dan toch over tot actieve euthanasie?

Ten vierde wil ik graag een verduidelijking van het begrip wilsverklaring. U zegt dat dit een hulpmiddel kan zijn op voorwaarde dat ze veel duidelijker wordt geformuleerd en als er een consensus bestaat over de manier waarop aan die vraag naar euthanasie gevolg wordt gegeven. Bij die consensus moeten betrokken zijn het verzorgend team, de omgeving van de patiënt en uiteraard de patiënt zelf, het moet als het ware een groepsbeslissing zijn. De vraag is hoe zwaar de mening van de patiënt daarin nog weegt.

Het is ook mijn mening dat iedereen toegang moet hebben tot een degelijke palliatieve zorg. Vraag is of een patiënt ook het recht heeft palliatieve begeleiding te weigeren, als hij die louter ervaart als een zinloos uitstel van zijn sterven.

De heer Bart Van den Eynden. — Een student die zo'n resem vragen voorgeschoteld krijgt, krijgt meestal een half uur om zijn antwoord voor te bereiden. Ik zal mijn best doen zo goed mogelijk te antwoorden.

Ik heb inderdaad nooit de argumentatie begrepen, die ook heel wat collega's naar voren brengen, dat een euthanasiewet zoals er nu een wordt voorgesteld, wantoestanden uit de wereld kan helpen. Dat er ook

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Vous craignez manifestement beaucoup qu'une réglementation légale ne réduise pas mais, au contraire, accroisse l'euthanasie pour des raisons économiques. Pensez-vous que ceci ne pose aucun problème actuellement? Pensez-vous que les abus dans la pratique de l'euthanasie pourront un jour être totalement exclus?*

Lors de l'élaboration d'une réglementation légale, nous devons, bien sûr, tendre le plus possible vers cet objectif mais je crains que, avec ou sans loi, certaines personnes estiment toujours devoir pratiquer une euthanasie pour d'autres raisons que des raisons humanitaires.

Ma deuxième question porte sur la définition du terme « terminal », un terme qui revient souvent dans votre exposé. Je voudrais savoir s'il est justifié de laisser une personne endurer des souffrances insupportables rien que parce que l'on ignore à quel moment précis surviendra son décès, même si la maladie dont elle est atteinte est incurable et si sa souffrance est tout aussi insupportable que celle d'un patient en phase terminale.

Certains considèrent la sédation comme une forme d'euthanasie. Selon vous, ce n'est pas le cas. Ma question est la suivante. Si un patient refuse la sédation et demande explicitement et constamment l'euthanasie, si vous ne parvenez pas à l'en dissuader, même en tentant d'identifier toutes les motivations possibles de sa demande et d'y répondre, que faites-vous? Administrez-vous une sédation sans le consentement du patient ou pratiquez-vous une euthanasie active?

En quatrième lieu, je voudrais obtenir des précisions sur le concept de « déclaration de volonté ». Vous dites que celle-ci peut être un outil à condition qu'elle soit formulée beaucoup plus clairement et qu'il existe un consensus sur la manière de donner suite à cette demande d'euthanasie. Doivent être associés à ce consensus l'équipe soignante, l'entourage du patient et, bien sûr, le patient lui-même. Il doit pour ainsi dire s'agir d'une décision collective. On peut toutefois se demander quelle importance a encore l'opinion du patient dans ce processus.

Je pense également que chacun doit avoir accès à des soins palliatifs de qualité. La question est de savoir si un patient a également le droit de refuser la prise en charge palliative s'il considère que celle-ci va simplement différer inutilement son décès.

M. Bart Van den Eynden. — *Un étudiant à qui on pose une telle succession de questions, dispose généralement d'une demi-heure pour préparer sa réponse. Je vais donc faire de mon mieux pour y répondre aussi bien que possible.*

Je n'ai, en effet, jamais compris l'argumentation, que développent également bon nombre de collègues, selon laquelle une loi sur l'euthanasie, telle que proposée actuellement, peut éliminer les situations

vandaag misbruiken zijn, lijdt geen twijfel. Ik zie echter niet in hoe die «cowboy-achtige» praktijken met een wet alleen aan banden kunnen worden gelegd. Als het Parlement beslist een wet uit te werken, laat dat dan een wet zijn die de hele problematiek bestrijkt. Dan alleen kunnen we ervoor zorgen dat er minder mensen door het rode licht rijden of over de witte streep gaan. Wat ik niet begrijp is hoe iemand de eenvoudige logica kan verdedigen dat je misbruiken beter bestrijdt met een wet die meer toelaat. Degenen die nu voor cowboy spelen, gaan dat onder een geliberaliseerde wet zeker doen.

Over de definitie van het woord terminaal zijn er heel dikke boeken geschreven. De simpelste manier is terug te gaan vertrekkend van de stervensdag: het gaat dan om de een, twee, drie dagen, weken of maanden die de dood voorafgaan. Dat is al bij al een heel arbitrair gegeven dat iedereen anders invult en waarmee we bijgevolg niets oplossen. Nu artsen en wetenschappers het stervensproces in zijn ruime zin beter en beter beginnen begrijpen kunnen we ook beter en beter vastleggen wat terminaal is. Bij een uitgezaaide borstkanker met levermetastase ligt de mediaan op twee maanden, dat wil zeggen dat vijftig procent van de patiënten na twee maand sterft. Geen enkele haalt de zes maand. Met dat soort wetenschappelijke gegevens kunnen we veel vaagheid geleidelijk wegwerken. Voor aan aantal ziekten als spierdystrofieën is het al mogelijk om door genonderzoek op de leeftijd van 40 jaar te voorspellen dat de patiënt op 55 jaar zal beginnen aftakelen en dat hij uiteindelijk aan die ziekte zal overlijden. Die patiënt kan dat ervaren als een ondraaglijk lijden, ook al is hij nog lang niet terminaal. Dat soort kwesties wordt op het ogenblik in Nederland fel bediscussieerd. Wat moeten we doen met een jongeman die met zijn bromfiets tegen een muur terechtkomt, een aantal wervels breekt en er een verlamming van de onderste ledematen aan overhoudt. Na zes maanden revalidatie stelt hij vast dat hij nooit meer echt beter zal worden, dat hij impotent en incontinent zal blijven, dat zijn vriendin hem ondertussen in de steek heeft gelaten, enzovoort. Wat moet zijn arts antwoorden als hij zegt dat hij zo niet verder wil leven? Zoals ik het wetsvoorstel begrijp is euthanasie in dat geval geoorloofd. Voor mij is dat geen terminale toestand. Voor mij is de terminale periode de tijd die de dood voorafgaat, dat kan dan variëren van een paar dagen tot enkele maanden, maar niet tot tien jaar.

De derde vraag ging over sedatie. Ik meen expliciet te hebben gezegd dat wij nog nooit iemand een gecontroleerde sedatie hebben gegeven waarmee hij finaal niet akkoord ging. Ik pleit ervoor dat in een wettelijke regeling wordt bepaald dat dit akkoord

intolérables. Il ne fait aucun doute qu'aujourd'hui déjà, des abus sont commis. Je ne vois cependant pas comment ces pratiques de «cow-boy» peuvent être réfrénées par le seul fait d'une loi. Si le Parlement décide d'élaborer une loi, que ce soit une loi qui englobe toute la problématique. Ce n'est qu'alors que nous pourrions veiller à ce que moins de personnes passent au feu rouge ou franchissent la ligne blanche. Ce que je ne comprends pas, c'est comment une personne peut défendre la logique simpliste selon laquelle il est possible de mieux lutter contre les abus avec une loi qui autorise davantage. Ceux qui jouent au cow-boy aujourd'hui le feront certainement si la loi devient plus libérale.

Quant à la définition du mot «terminal», elle fait l'objet de volumineux ouvrages. La manière la plus simple est de revenir en arrière à partir de la date du décès: il s'agit alors d'un, deux, trois jours, semaines ou mois précédant le décès. Il s'agit globalement d'une donnée particulièrement arbitraire à laquelle chacun donne un contenu différent et avec laquelle nous ne résolvons donc rien. Puisque les médecins et les scientifiques commencent à comprendre de mieux en mieux le processus du décès au sens large, nous pouvons définir de mieux en mieux ce qu'il faut entendre par «terminal». En cas de cancer du sein avec métastases au foie, la moyenne est de deux mois, ce qui veut dire que cinquante pour cent des patientes décèdent après deux mois. Aucune n'atteint six mois. Ce types de données scientifiques permettent de dissiper progressivement beaucoup de flou. Pour certaines maladies comme la dystrophie musculaire, il est déjà possible, grâce à une analyse génétique, de prévoir, à l'âge de quarante ans, que le patient connaîtra une déchéance à partir de 55 ans et qu'il décèdera finalement de cette maladie. Ce patient peut vivre cet événement comme une souffrance insupportable, même s'il est loin d'être en phase terminale. Ces questions sont actuellement vivement débattues aux Pays-Bas. Que devons-nous faire d'un jeune homme qui fonce contre un mur en cyclomoteur, se brise plusieurs vertèbres et en garde une paralysie des membres inférieurs? Après six mois de rééducation, il constate que son état ne s'améliorera jamais véritablement, qu'il restera impotent et incontinent, que son amie l'a entre-temps laissé tomber, etc. Que doit répondre son médecin quand il dit qu'il ne veut pas continuer à vivre ainsi? Si je comprends bien la proposition de loi, l'euthanasie est permise dans un tel cas. Pour moi, il ne s'agit nullement d'une situation terminale. Pour moi, la période terminale est le laps de temps qui précède le décès; il peut varier de quelques jours à quelques mois mais ne peut pas atteindre une dizaine d'années.

La troisième question portait sur la sédation. Je pense avoir dit explicitement que nous n'avons jamais administré une sédation contrôlée à une personne qui ne l'aurait finalement pas accepté. Je plaide pour qu'une réglementation légale dispose que cet accord

schriftelijk wordt gegeven. Het kan immers absoluut niet dat iemand tegen zijn wil en zonder zijn akkoord een gecontroleerde sedatie wordt toegediend. Ik ben het er wel mee eens dat daarover langdurige gesprekken worden gevoerd met de patiënt. Ik heb dat ook in mijn eerste gedeelte gezegd, en het gesprek met de patiënt rond dit thema vergt soms letterlijk uren.

Er was ook nog een vraag over de wilsverklaring. Ook hier weegt de wil van de patiënt veel zwaarder dan die van de familie of van de zorgverleners.

Een laatste vraag had betrekking op palliatieve zorg, namelijk het recht om niet voor palliatieve zorg te kiezen, wetende wat het resultaat zal zijn. Voor mij kan dit, en ik heb het totnogtoe tweemaal meegeemaakt. Zo'n geval kan volgens mij als een noodtoestand worden beschouwd.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik heb de uiteenzetting van professor Van den Eynden in grote mate geapprecieerd. Ze is zeer kwalitatief, eminent en wetenschappelijk onderbouwd. Ze helpt ook heel wat slogans en misverstanden uit de wereld.

Voor ik mijn vraag stel wil ik nog even terugkomen op het idee dat de gecontroleerde sedatie een vorm van euthanasie is. Die idee wordt in elke zitting geoperd. De faculteit geneeskunde van Leuven heeft een officiële verklaring over dit onderscheid en de wetenschappelijke verantwoording daarvan gegeven. Moet ik daaruit afleiden dat in Leuven geen geneeskunde wordt beoefend maar een vorm van tovenarij, dat men daar niet weet waarover men spreekt? Bij een ethische waardering van een handeling is vooral de bedoeling een belangrijk element. Ook in het strafrecht wordt gesproken over opzettelijke misdrijven, omdat de bedoeling van het handelen een zeer belangrijke rol speelt. Zoals u zelf zegt zijn er ook handelingen die in feite tot levensverlenging aanleiding geven en niet tot levensverkorting.

Ons voorstel bepaalt dat er een regeling moet komen voor de medische beslissingen omtrent het levenseinde in het algemeen. Uit uw uiteenzetting meen ik op te maken dat u voor medische beslissingen rond het levenseinde andere dan de formele euthanasie, ook nieuwe regels voorstelt. Moet dat deontologisch worden opgelost of moet er een wettelijke basis voor gegeven worden? U stelde dat dit niet te administratief mag worden benaderd. Hoe ziet u concreet de formulering van de voorwaarden van de medische beslissingen bij het levenseinde, andere dan euthanasie? Dat is mijn eerste vraag.

Mijn tweede vraag gaat over de wilsverklaring. U hebt naar Angelsaksische praktijken verwezen. Als ik goed ben ingelicht geeft die wilsverklaring in de Angelsaksische landen nooit automatisch aanleiding

doit être donné par écrit. Il est en effet absolument inadmissible qu'une personne soit soumise à une sédation contrôlée contre son gré et sans son accord. J'admets certes que cette question doit faire l'objet de longs entretiens avec le patient. Je l'ai également précisé dans la première partie de mon exposé et le dialogue avec le patient sur ce thème prend parfois véritablement des heures.

Vous avez également posé une question sur la déclaration de volonté. Ici aussi, la volonté du patient a beaucoup plus de poids que celle de la famille et des soignants.

Votre dernière question concernait les soins palliatifs et, plus précisément, le droit de ne pas opter pour les soins palliatifs, sachant quel sera le résultat. Pour moi, cela est possible et j'en ai fait deux fois l'expérience. Pareil cas peut, selon moi, être considéré comme un état de nécessité.

M. Hugo Vandenberghe. — *J'ai beaucoup apprécié l'intervention du professeur Van den Eynden. Elle est de haute tenue et est remarquablement étayée de données scientifiques. Elle contribue également à battre beaucoup de slogans en brèche et à dissiper de nombreux malentendus.*

Avant de poser ma question, je voudrais encore revenir un instant sur l'idée selon laquelle la sédation contrôlée est une forme d'euthanasie. Cette idée est avancée à chaque séance. La faculté de médecine de Louvain a publié une déclaration officielle sur la distinction entre ces deux concepts en précisant le fondement scientifique. Dois-je en déduire que Louvain ne pratique pas la médecine mais une forme de sorcellerie et qu'elle ne sait pas de quoi elle parle? Quand il s'agit de porter un jugement éthique sur un acte, c'est surtout l'intention qui constitue un élément important. Le droit pénal parle, lui aussi, de délits volontaires, parce l'intention de l'acte joue un rôle très important. Comme vous le dites vous-même, certains actes entraînent en fait un allongement de la vie et non un abrégement.

Notre proposition dispose qu'une réglementation doit être adoptée à propos des décisions médicales en fin de vie en général. Votre exposé m'amène à penser qu'en matière de décisions en fin de vie autres que l'euthanasie formelle, vous proposez également que de nouvelles règles soient édictées. Cela doit-il se faire par la voie déontologique ou faut-il donner une base légale? Vous dites qu'il faut éviter une approche trop administrative. Comment envisagez-vous, concrètement, la formulation des conditions des décisions médicales en fin de vie autres que l'euthanasie? Voilà ma première question.

Ma deuxième question porte sur la déclaration de volonté. Vous avez fait référence aux pratiques anglo-saxonnes. Si je suis bien informé, cette déclaration de volonté n'entraîne jamais automatiquement un droit

tot recht op euthanasie. Daarover mag geen misverstand bestaan.

Ik heb een vraag over uw zeer belangrijke verklaring in naam van de 60 palliatieve zorgartsen. Moet ik uit de verklaring die u hier in hun naam aflegt, afleiden dat u een ander standpunt hebt dan het standpunt dat is verwoord in de verklaring van de Federatie palliatieve zorg in Vlaanderen? Legt u die verklaring namens die 60 zorgartsen af omdat u niet instemt met die algemene verklaring?

Ik heb ook vernomen dat de Vlaamse of de Belgische Vereniging palliatieve zorg niet is aangesloten bij de Europese organisaties van palliatieve zorg. Waarom niet?

De heer Bart Van den Eynden. — Wat de medische beslissingen bij het levenseinde en de mogelijke vormen van regulering betreft, pleit ik voor een deontologische regulering door de artsen zelf als een wettelijke regeling hiervoor niet mogelijk is. Voor zover ik weet, werkt men daar op diverse plaatsen al aan. In het ziekenhuis, meer bepaald in de palliatieve eenheid waar ik werk, worden bakens uitgezet waarbinnen op een ethisch en medisch verantwoorde wijze kan worden gehandeld. Door de zelfregulatie van de beroepsgroep wordt ook het risico kleiner dat er ethisch niet-verantwoorde handelingen worden gesteld. Persoonlijk, en vanuit de optiek van de patiënt, denk ik dat dit best in een wettelijk kader wordt vastgelegd, zonder de zaken administratief te moeilijk te maken. Ook op cursussen is al gezegd dat het niet mogelijk is de artsen deze materie zelf te laten regelen. Er zijn een aantal wettelijke beschikkingen vereist die zowel de patiënt als de arts enige veiligheid geven, niet alleen voor het euthanaserend handelen maar ook voor andere beslissingen, zoals het toedienen van vocht, voeding, enzovoort.

Wat de wilsbeschikking betreft, weet ik via contacten in Engeland en Amerika, dat de beschikking daar een veel dynamischer gebeuren is. In ons land dateren de wilsbeschikkingen vaak van enkele jaren geleden, zonder dat er iets aan veranderd wordt. Men kan zich dan afvragen in hoeverre die nog gelden, en dat moet dan van in het begin worden nagegaan.

Het is juist dat de 58 betrokken artsen vonden dat zij bij de totstandkoming van de formulering door de federatie onvoldoende betrokken waren. Hun grootste verwijt was dat men niet ingaat op de ethische bezwaren. Op het palliatief congres in Jeruzalem vorige week bleek tot onze grote verbazing, dat wij geen lid zijn van de EAPC. De voorzitter schuift een persoonlijk standpunt inzake euthanasie naar voren en verwacht dit met het standpunt van de federatie. Zijn standpunt is niet verenigbaar met dat van de

à l'euthanasie dans les pays anglo-saxons. Il faut dissiper tout malentendu à ce sujet.

Ma question suivante concerne la déclaration très importante que vous avez faite au nom des 60 médecins spécialistes des soins palliatifs. Dois-je déduire de la déclaration que vous faites ici en leur nom que votre point de vue est différent de celui formulé dans la déclaration de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Fédération flamande des soins palliatifs)? Faites-vous cette déclaration au nom de ces 60 médecins parce que vous n'approuvez pas cette déclaration générale?

J'ai également appris que l'Association belge ou la Fédération flamande des soins palliatifs n'ont pas adhéré aux organisations européennes des soins palliatifs. Pourquoi?

M. Bart Van den Eynden. — *En ce qui concerne les décisions médicales en fin de vie et les formes possibles de réglementation, je plaide pour la fixation de règles déontologiques par les médecins eux-mêmes si une réglementation légale s'avère impossible dans ce domaine. Pour autant que je sache, on y travaille déjà en différents endroits. À l'hôpital et, plus particulièrement dans l'unité de soins palliatifs où je travaille, des limites ont été définies à l'intérieur desquelles on peut appliquer un traitement de manière justifiée sur le plan éthique et médical. L'autorégulation par la corporation réduit également le risque d'actes non justifiés sur le plan éthique. Personnellement et dans l'optique du patient, je pense que ces règles devraient de préférence être établies dans un cadre légal mais qu'il ne faut pas compliquer les choses sur le plan administratif. Il a, par ailleurs, déjà été dit à des cours qu'il n'est pas possible de laisser les médecins régler eux-mêmes cette matière. Certaines dispositions légales s'imposent, donnant, tant au patient qu'au médecin, une certaine sécurité, non seulement pour l'acte d'euthanasie mais aussi pour d'autres décisions comme l'hydratation, l'alimentation, etc.*

En ce qui concerne la déclaration de volonté, je sais, grâce à des contacts en Angleterre et en Amérique, que, dans ces pays, celle-ci est un acte beaucoup plus dynamique. Dans notre pays, les déclarations de volonté datent souvent de quelques années et ne sont plus modifiées. On peut donc se demander dans quelle mesure ces déclarations sont encore valables, ce qu'il convient de vérifier dès le début.

Il est vrai que les 58 médecins concernés estimaient ne pas avoir été suffisamment associés par la Fédération à l'élaboration de la formulation. Leur plus grand reproche était qu'elle ne répond pas aux remarques éthiques. Lors du congrès sur les soins palliatifs, organisé la semaine dernière à Jérusalem, nous avons appris, à notre grand étonnement, que nous n'étions pas membre de l'Association européenne de soins palliatifs. Le président présente son point de vue personnel en matière d'euthanasie et le confond avec

EAPC. Ik dacht dat men deze zaak vorig jaar had geregeld. Maar het charter is nog steeds niet ondertekend.

De heer Paul Galand. — *Ik heb nog twee kleine vragen over de palliatieve zorg. U had het over de existentiële nood van de patiënten op het einde van hun leven. We kennen het gewicht van het min of meer bewuste schuldgevoelen, de vraag naar de zin van het leven dat men heeft geleid, de pijn. Kan u op basis van uw ervaring zeggen dat de toegang tot vrijzinnige of filosofische raadgevers van verschillende strekkingen momenteel vlot verloopt? Bestaan er geen obstakels? Hebben alle patiënten die u hebt ontmoet zonder veel problemen op het gewenste ogenblik een beroep kunnen doen op de gewenste raadgever?*

Ten tweede, bestaat er voor zover u weet een recente studie over de evaluatie van de noden aan palliatieve zorg in ons land, zowel met betrekking tot het aantal teams en het nodige personeel als met betrekking tot de vorming van die mensen?

De heer Bart Van den Eynden. — Het is inderdaad niet altijd gemakkelijk. Alles hangt af van de middelen en de mogelijkheden. Er moet ook een onderscheid gemaakt worden tussen wat in de thuiszorg kan en wat *intra muros* mogelijk is. Maar ik heb tot nog toe nooit meegemaakt dat het niet lukte. In een groot deel van palliatieve zorg tracht men een integrerende benadering te ontwikkelen. De drie pijlers waarop het dagelijkse werk steunt, de artsen, verpleegkundigen en de maatschappelijk werker, trachten de meeste problemen zelf aan te pakken. Uit respect voor de intimiteit kan men niet met zeven mensen tegelijk een probleem benaderen. Alleen als er zich een bijzonder existentieel of psychisch probleem stelt of als er specifieke culturele noden zijn, bijvoorbeeld als er Joden op de afdeling liggen, halen we er iemand bij. Maar het courante klinische werk, 80% van de gevallen dus, kan doorgaans door het gewone team worden beredderd. Het zou wel nuttig zijn over meer middelen te beschikken zodat psychologen, antropologen en zomeer kunnen worden ingeschakeld.

Er lopen studies over de evaluatie van noden. Inzake onderwijs en studiewerk staan we internationaal nog erg zwak, bij gebrek aan middelen en mankracht. Het zijn altijd dezelfde diensten waarop een beroep wordt gedaan.

De heer Philippe Mahoux. — *Confrater Van den Eynden, u is uitvoerig ingegaan op de moeilijkheid om de terminale fase te definiëren. Ik vraag u alleen het voorbeeld dat u hebt gegeven te rectificeren. U had het over borstkanker met uitzaaiingen en over een*

le point de vue de la Fédération. Son point de vue n'est pas conciliable avec celui de l'AESP. Je pensais que cette question avait été réglée l'année dernière. Mais la charte n'a toujours pas été signée.

M. Paul Galand. — Je voudrais poser deux questions précises au sujet des soins palliatifs. Vous avez abordé la question de la détresse existentielle des patients en fin de vie. On connaît le poids de la culpabilité plus ou moins consciente, le questionnement sur le sens même de la vie qu'on a pu mener, de la douleur. D'après votre expérience, le recours à des conseillers laïcs ou philosophiques de différentes tendances est-il facile actuellement? N'y a-t-il plus d'obstacles à un tel recours? Tous les patients que vous avez rencontrés ont-ils pu sans grande difficulté recourir, au moment où ils le souhaitaient, au conseiller qu'ils désiraient?

Deuxième question: à votre connaissance, une étude récente a-t-elle été réalisée sur l'évaluation des besoins en soins palliatifs dans notre pays, tant en ce qui concerne le nombre d'équipes ou le personnel nécessaires que la formation des membres de ces équipes?

M. Bart Van den Eynden. — *Ce n'est, en effet, pas toujours facile. Tout dépend des moyens et des possibilités. Il faut également établir une distinction entre ce qu'il est possible de faire dans les soins à domicile et ce qui est possible intra-muros. Jusqu'à présent, je n'ai jamais constaté que cela n'était pas possible. Dans une grande partie des soins palliatifs, on tente de développer une approche intégrante. Les trois piliers sur lesquels repose le travail quotidien, les médecins, les infirmiers et l'assistant social, s'efforcent de résoudre eux-mêmes la plupart des problèmes. Par respect de l'intimité, il n'est pas possible que sept personnes s'occupent en même temps d'un problème. Ce n'est que lorsque se pose un problème existentiel ou psychique particulier ou que se font sentir des besoins culturels spécifiques, par exemple, si des Juifs sont admis dans notre unité, que nous faisons appel à une personne supplémentaire. Mais le travail clinique courant, qui représente 80% des cas, peut généralement être réglé par l'équipe ordinaire. Il serait certes utile de disposer de davantage de moyens de manière à pouvoir faire appel à des psychologues, des anthropologues, etc.*

Des études sur l'évaluation des besoins sont en cours. Par manque de moyens et d'effectifs, nous accusons en effet toujours un retard sur le plan international pour ce qui concerne l'enseignement et les études. C'est toujours aux mêmes services qu'il est fait appel.

M. Philippe Mahoux. — Confrère Van den Eynden, vous avez évoqué toute la difficulté de définir la phase terminale. Je vous demanderai simplement de rectifier l'exemple que vous avez donné. Vous avez parlé de cancer du sein avec métastases et vous avez

termijn van twee en een halve maand. Dit verbaast me ten zeerste. Ik meen dat het voor alle zieken die ons horen van groot belang is uw stelling, die niet overeenstemt met de realiteit van de prognoses, te ontcrachten. Dit toont eens te meer aan hoe moeilijk het is om een terminale fase te definiëren. Kan u in dit verband een verduidelijking geven? Ik meen dat alle zieken moeten worden aangespoord om zich te verzorgen, ongeacht de hoop die hun ziekte hen nog laat. Wanneer we het over ongeneeslijke ziektes hebben, hebben we het altijd over kanker, maar er zijn er nog andere. U wordt toch met patiënten geconfronteerd met uiteenlopende ziektes? Misschien is het belangrijk dat die patiënten het recht op een waardige dood niet wordt ontnomen.

Ten tweede zei u over mogelijke economische ontsporingen dat u niet inzag welke argumenten konden worden gebruikt met betrekking tot de huidige situatie en de verbetering die het wetsvoorstel met zich zou brengen. Meent u niet dat de transparantie die het wetsvoorstel vooropstelt, een verbetering inhoudt tegenover de huidige situatie en tegenover elk gevaar voor economische ontsporing?

Ten derde zei u dat zieken niet altijd instemmen met verlengde sedatie. Wat doet u als ze niet instemmen? Wat stelt u voor?

U hebt ook gezegd dat palliatieve zorg het probleem van de euthanasie niet oplost en de verzoeken om en het plegen van euthanasie niet onderdrukt. Heeft de patiënt volgens u het recht om te kiezen tussen palliatieve zorg en een versnelde, uitgelokte dood? U hebt toch gezegd dat de zieke moet worden gewezen op de mogelijkheden om waardig te sterven.

Ten slotte stel ik vast dat er in het medisch korps tegenstellingen bestaan. Werden er in dit korps reeds betekenisvolle discussies gevoerd over de problematiek rond het levenseinde? Wanneer is deze discussie echt op gang gekomen? Nu is het debat over deze problematiek openbaar, wat positief is. Sedert wanneer wordt het hele medische korps — en dus niet alleen de artsen die zich bezighouden met palliatieve zorg — bij deze discussie betrokken?

De heer Bart Van den Eynden. — Wat het eerste deel van de vraag betreft, wil ik inderdaad een correctie aanbrenge in de zin dat dit voortvloeit uit recente discussies. Ik ben geen oncoloog. De oncologen verzekeren mij echter dat zij hoe langer hoe meer in staat zijn om het terminale proces in bepaalde groepen en ziekten af te lijnen. De essentie van de vraag was of men terminaliteit op een of andere manier beter kan aflijnen. Dat zal in de toekomst inderdaad nauwkeuriger kunnen gebeuren. Ik hoor echter een discrepantie in uw vraag. U zegt dat patiënten hoop willen, juist

parlé d'un délai de deux mois et demi. Je suis très étonné d'entendre cela. Je pense qu'il est extrêmement important, pour tous les malades qui nous écoutent, de pouvoir infirmer vos propos qui ne correspondent pas à la réalité en termes de pronostic. Cela montre toute la difficulté que nous avons à définir une phase terminale. Je vous demanderai d'apporter une précision à cet égard. Je pense que l'on doit encourager tous les malades à se soigner, quel que soit l'espoir que leur laisse la maladie. Quand on parle de maladies incurables, on parle toujours de cancers mais il existe d'autres maladies incurables. Vous devez être confronté à des patients atteints de différentes maladies. Il est peut-être important de ne pas priver ces malades du bénéfice d'une mort digne.

Deuxièmement, à propos des dérives économiques possibles, vous disiez que vous ne compreniez pas quels pouvaient être les arguments utilisés par rapport à la situation actuelle et à l'amélioration que pourrait apporter une proposition de loi. Ne pensez-vous pas que la transparence qu'impose la proposition de loi amènera une amélioration par rapport à la situation présente et à tous les dangers de dérives économiques?

Troisièmement, en ce qui concerne la sédation prolongée, vous avez dit que des malades ne donnaient pas toujours leur accord. Quand ils ne donnent pas leur accord, que faites-vous? Que pouvez-vous proposer?

Vous avez dit aussi que les soins palliatifs ne résolvaient pas la problématique de l'euthanasie et qu'ils ne supprimaient pas les demandes et les pratiques d'euthanasie. Pensez-vous que le patient a le droit de choisir entre les soins palliatifs et une mort rapprochée, provoquée? Vous avez bien dit qu'il fallait évidemment expliquer au malade quelles étaient les solutions possibles pour obtenir une mort digne.

Enfin, je constate qu'il existe des dissensions au sein du corps médical. Ce dernier mène-t-il des discussions importantes et depuis longtemps sur la problématique de la fin de vie? Quand ces discussions ont-elles commencé véritablement? Elles sont aujourd'hui publiques et je crois que cela est positif. Au de l'ensemble du corps médical, et pas exclusivement des médecins dont l'activité est centrée sur les soins palliatifs, depuis quand la discussion sur ces problèmes existe-t-elle?

M. Bart Van den Eynden. — *En ce qui concerne la première partie de votre question, je voudrais en effet apporter une correction découlant de discussions récentes. Je ne suis pas cancérologue. Les cancérologues m'assurent qu'ils sont de plus en plus capables de définir le processus terminal dans certains groupes et pour certaines maladies. L'essentiel de la question était de savoir si, de l'une ou l'autre manière, il était possible de mieux définir la terminalité. Il sera effectivement possible de déterminer ce stade avec plus de précision à l'avenir. Je perçois toutefois une*

vanuit de bestaande vaagheid. Door nauwkeurigheid zou hoop worden weggenomen. Dat hoeft niet zo te zijn. Er kan een gesprek met de patiënt worden gevoerd wanneer men nauwkeurige kennis heeft van de situatie, maar zonder dat de hoop wordt weggenomen.

De heer Philippe Mahoux. — *Over specifieke gevallen spreken, wat u hebt gedaan, is heel gevaarlijk. Als men het over prognoses heeft, spreekt men over het algemeen in statistische termen. Op medisch vlak hebben we er alle belang bij de prognose te preciseren wetende echter dat we ons dikwijls vergissen wanneer het over individuele gevallen gaat.*

Trouwens, wanneer kunnen we spreken van een terminale fase? Dat is de grote moeilijkheid. U geeft dat toe. Hebt u een antwoord op deze vraag?

De heer Bart Van den Eynden. — Aspecten zoals last en symptomen en progressieve vermindering van mogelijkheden voor de patiënt gaan dan inderdaad een rol spelen. Daarnaast moet men zich ook baseren op een aantal prognoses om te kunnen inschatten hoe lang het einde op zich zal laten wachten. Er is ook geen andere mogelijkheid. Hoe kan ik op mijn dienst iemand opnemen wanneer ik zou inschatten dat het leven nog jaren kan duren? Ik maak dan abstractie van problemen van symptoomcontrole. Vooral bij progressieve aftakeling en wanneer op basis van klinische elementen de indruk bestaat dat het finale einde nabij is, maakt het mij niet uit of het nog een week of een maand duurt. Op dat moment heeft de patiënt recht op intense comfortzorg, pijncontrole en psychische ondersteuning. Het gebeurt dat we ons vergissen. We kenden iemand die op negen maanden drie keer is opgenomen telkens met de idee dat het definitieve einde in zicht was. Maar dankzij de zorg verbeterde de patiënt. In die gevallen trachten we opnieuw thuiszorg te verlenen. Dat is de klinische realiteit. Ik nodig u uit om dat mee te maken.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik heb nog een vraag over het voordeel van een wettelijke regeling met betrekking tot mogelijke economische ontsporingen. Is een grotere transparantie niet wenselijk? Moet de bevolking niet worden ingelicht over wat er gebeurt? Kan dit geen belangrijk element zijn in de strijd tegen economische ontsporing?*

De heer Bart Van den Eynden. — Een voordeel van het indienen van een wetsvoorstel is inderdaad dat er een publieke discussie ontstaat. Ik blijf erbij dat wij omwille van een kleine minderheid, die volgens mij lager ligt dan de twee procent die men in een aantal geschriften terugvindt, één van de ethische hoekstenen van de maatschappij gaan ondergraven. Dat kan voor mij niet. Ik ga akkoord dat men een aantal regelingen uitwerkt, maar dan over veel meer dan alleen euthanasie. De transparantie is een gevolg van de

ambiguïté dans votre question. Vous dites que les patients veulent pouvoir espérer, ce que permet précisément l'imprécision de la définition de ce stade. Plus de précision ferait disparaître l'espoir. Il ne doit pas en aller ainsi. On peut s'entretenir avec le patient quand on a une connaissance précise de la situation mais sans le priver de tout espoir.

M. Philippe Mahoux. — Il y a un grand danger à parler de situations particulières comme vous l'avez fait. De manière générale, on parle effectivement des pronostics en termes de statistique. Sur le plan médical, nous avons tout intérêt à pouvoir préciser le pronostic et à catégoriser, tout en sachant que nous nous trompons souvent quand il s'agit de problèmes individuels.

D'ailleurs, comment situer ce qu'est une phase terminale? C'est la grosse difficulté. Vous le reconnaissez. Avez-vous une réponse à cette question?

M. Bart Van den Eynden. — *Des aspects comme la douleur et les symptômes, ainsi que la diminution progressive des possibilités du patient joueront effectivement un rôle. Il faut en outre se fonder sur certains pronostics pour pouvoir évaluer quand arrivera la fin. Il n'existe pas d'autres possibilités. Comment pourrais-je admettre une personne dans mon service si je prévoyais que sa vie peut encore durer des années? Et je fais abstraction des problèmes de contrôle des symptômes. Face à une dégradation progressive surtout et lorsque les éléments cliniques semblent indiquer que la fin est proche, il ne m'importe pas vraiment de savoir si la vie durera encore une semaine ou un mois. À ce moment, le patient a droit à des soins de confort intensifs, au contrôle de la douleur et à un soutien psychique. Il arrive que nous nous trompons. Nous connaissons une personne qui a été admise trois fois en neuf mois et dont on pensait chaque fois que la fin était proche. Mais les soins ont amélioré l'état du patient. Dans de tels cas, nous tentons à nouveau d'apporter des soins à domicile. Voilà la réalité clinique. Je vous invite à en faire l'expérience.*

M. Philippe Mahoux. — Je désire poser une question sur l'avantage d'une législation par rapport aux possibilités de dérive économique. Une transparence plus importante n'est-elle pas souhaitable? Les pratiques ne doivent-elles pas être connues du public? Ne s'agit-il pas là d'un élément important pour lutter contre cette dérive économique?

M. Bart Van den Eynden. — *Un avantage du dépôt d'une proposition de loi est, en effet, qu'il donne lieu à un débat public. Je persiste à croire que pour une petite minorité de cas qui, selon moi, est inférieure aux 2% cités dans certains écrits, on va enterrer l'une des clés de voûte éthiques de notre société. Je ne peux l'admettre. J'accepte que l'on élabore certaines réglementations mais elles doivent alors englober bien plus que l'euthanasie. La transparence est une conséquence du débat de société qui est en cours actuelle-*

maatschappelijke discussie die nu op gang is gebracht. Het is niet omdat men over een bepaald wetsvoorstel is gaan discussiëren, dat het wetsvoorstel ook goed is.

De heer Philippe Mahoux. — *Wat gebeurt er als de patiënt niet instemt met een verlengde sedatie?*

De voorzitter. — Ik wil aan de vorige vraag van de heer Mahoux de vraag koppelen of een deontologische regeling, die al dan niet bij wet wordt vastgelegd, een voldoende garantie biedt om een aantal onzorgvuldigheden, waarover de heer Van den Eynden het had, te beantwoorden.

De heer Bart Van den Eynden. — Wat er ook op wettelijk vlak wordt vastgelegd, er moet in ieder geval een zelfregulering gebeuren. Of dat voor de wetgever voldoende is, is voor mij de grote vraag.

De voorzitter. — De heer Mahoux had nog een vraag over de verlengde sedatie en wat er moet gebeuren wanneer de patiënt niet akkoord gaat.

De heer Bart Van den Eynden. — Er is nog nooit, althans niet door mij en ik denk dat dat de algemene praktijk binnen de palliatieve zorg is, aan gecontroleerde sedatie gedaan zonder akkoord van de patiënt. We hebben tot nu toe één geval gehad waarbij een patiënt werd doorverwezen voor euthanasie. Dat was voor mij een noodtoestand.

De heer Philippe Mahoux. — *Kan tegen een patiënt worden gezegd hoelang de verlengde sedatie zal duren? Hoe brengt u dit in uw gesprekken met uw patiënten aan?*

De heer Bart Van den Eynden. — Als antwoord op de eerste vraag kan ik zeggen dat uit studies, onder andere weergegeven in het tijdschrift *Palliative Medicine*, blijkt dat een periode van één tot zeven dagen het gemiddelde is. Zeer uitzonderlijk gaat het om drie à vier weken. Dat zeg ik tegen de patiënt en ook dat ik dat niet juist kan voorspellen. Bij mij duurde het nog nooit langer dan een week. In de regel laten we de patiënt inslapen met een lichte sedatie. Dat wordt zo gezegd. Dan laten we hem even wakker worden en stellen de vraag of het dat is wat hij wil. Meestal is dan het antwoord ja en dan laten we hem dieper slapen en ontwaakt de patiënt niet meer.

De heer Philippe Mahoux. — *Is hij tijdens de verlengde sedatie bewusteloos?*

De heer Bart Van den Eynden. — Als je de dosis vermindert niet.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Wat ontbreekt er volgens u, huisarts, op wetgevend vlak om een adequate uitbouw van de palliatieve thuiszorg mogelijk*

ment. Ce n'est pas parce que l'on discute d'une proposition de loi que celle-ci est bonne.

M. Philippe Mahoux. — Que se passe-t-il quand un malade ne donne pas son accord en ce qui concerne la sédation prolongée?

M. le président. — *Je voudrais joindre à la question précédente de M. Mahoux une autre question: des règles déontologiques, qui seraient ou non établies par la loi, garantissent-elles suffisamment qu'une réponse sera apportée à certains manques de vigilance, dénoncés par M. Van den Eynden?*

M. Bart Van den Eynden. — *Quelles que soient les règles fixées par la voie légale, il faut en tout cas mettre en place une autoréglementation. Quant à savoir si celle-ci sera suffisante pour le législateur, c'est pour moi la grande question.*

M. le président. — *M. Mahoux a également posé une question sur la sédation prolongée et sur ce qu'il faut faire si le patient n'est pas d'accord.*

M. Bart Van den Eynden. — *La sédation contrôlée n'a jamais été appliquée sans l'accord du patient, du moins pas par moi et je pense qu'il en va en général ainsi au sein des soins palliatifs. Jusqu'à présent, nous n'avons connu qu'un seul cas de renvoi du patient vers un autre service en vue d'une euthanasie. Il s'agissait pour moi d'un état de nécessité.*

M. Philippe Mahoux. — Peut-on dire à un malade combien de temps va durer la sédation prolongée? Comment formulez-vous les choses quand vous en parlez à vos malades?

M. Bart Van den Eynden. — *En réponse à la première question, je peux dire que des études, publiées notamment dans la revue *Palliative Medicine*, montrent qu'une période de un à sept jours est la moyenne. Il s'agit très exceptionnellement de trois à quatre semaines. C'est ce que je dis au patient, tout en précisant bien que je ne peux pas le prévoir avec exactitude. Dans ma pratique, cela n'a jamais duré plus d'une semaine. En règle générale, nous laissons le patient s'endormir à l'aide d'une sédation légère. C'est ce que nous disons. Nous le ramenons ensuite à l'état d'éveil et nous lui demandons si cela correspond à son souhait. En général, la réponse est «oui»; nous plongeons ensuite le patient dans un sommeil plus profond dont il ne se réveille plus jamais.*

M. Philippe Mahoux. — Il est inconscient dans la sédation prolongée?

M. Bart Van den Eynden. — *Pas si vous réduisez la dose.*

Mme Clotilde Nyssens. — D'après votre expérience de médecin généraliste, que manque-t-il au niveau législatif pour permettre un développement

te maken? Wat is in deze prioritair? De financiering? De manier waarop de teams worden begeleid?

In uw inleiding had u het uitvoerig over de psychische oorzaken die aanleiding geven tot een verzoek om euthanasie. U had het over depressies, angsten, vrees voor afhankelijkheid, aftakeling, verlies van de eigenheid. Komt dit steeds meer voor? Ontwaart u in uw praktijk een maatschappelijke evolutie op dit vlak? Gaat het om een nieuw kenmerk van een veranderende maatschappij of heeft dit altijd al bestaan?

Ten slotte hebt u gesproken over de levenstestamenten die in het Angelsaksische systeem bestaan. Wat is volgens u het meest geschikte moment voor een persoon om zijn laatste wil in een levenstestament neer te schrijven? Ik apprecieer overigens uw opvatting over het levenstestament.

De heer Bart Van den Eynden. — Ik denk dat heel veel draait rond geldelijke middelen, vooral dan voor de thuiszorg. Dat kan dan natuurlijk naar structuren worden vertaald. Een paar jaar geleden heb ik een doctoraatsthesis gemaakt over de palliatieve verzorging thuis versus ziekenhuis en daaruit bleek toen al, en dat geldt nog steeds ondanks de recente maatregelen ten gunste van de thuisverzorging, onder andere 20 000 frank gedurende twee maanden, waarvoor ik de beleidsverantwoordelijken dank, dat thuis sterven nog altijd beduidend duurder is dan het sterven in gelijk welke situatie *intra muros*, behoudens in een rustoord misschien, dat dan weer vergelijkbaar is met een thuissituatie.

Het is zeer moeilijk om dit probleem via onderzoek te benaderen, omdat mensen er niet gemakkelijk mee uitpakken. Wie tracht daarop een zicht te krijgen, stoot op een stuk schaamtegevoel en op bedeesdheid om ermee naar buiten te treden.

De meeste redenen kunnen worden teruggebracht tot redenen van sociale aard. In de thuiszorg is het grote probleem het gebrek aan omkadering en mantelzorg waardoor de overgrote meerderheid van de patiënten van het ogenblik dat de zorgbehoefte groter wordt, toch in een instelling belandt. Ik weet ook niet hoe het vanuit financieel oogpunt anders zou kunnen, tenzij er grote pakketten geld uit de curatieve sector naar de palliatieve zorgen worden overgepompt. Dat is natuurlijk slechts een statement en ik besef dat het niet zo simpel is om dat in praktijk te brengen.

Ik kom dan bij de maatschappij waarin wij leven. De angst voor de dood, voor depressie en voor aftakeling neemt naar mijn aanvoelen toe en dit ondanks de counterbeweging van de palliatieve zorgen, die 20 à 30 jaar geleden bij ons op gang kwam en voordien nog in Engeland en de Verenigde Staten.

adéquat des soins palliatifs à domicile? Où se situe la priorité en la matière? Est-ce le financement? Le mode d'accompagnement des équipes?

Par ailleurs, dans votre introduction, vous avez longuement parlé des causes psychiques conduisant aux demandes d'euthanasie. Vous avez évoqué les dépressions, les angoisses, les peurs devant la dépendance, la déchéance, la perte d'identité. Ces phénomènes sont-ils de plus en plus marqués? Dans votre pratique, voyez-vous une évolution de la société en la matière? S'agit-il d'un élément nouveau caractéristique d'une société en transformation ou cela a-t-il toujours existé?

Enfin, vous avez évoqué les testaments de vie qui existent notamment dans le système anglo-saxon. Quel est, selon vous, le moment approprié pour qu'une personne mette ses dernières volontés dans un testament de vie? J'ai également apprécié la manière dont vous concevez ce testament de vie.

M. Bart Van den Eynden. — *Je pense que les moyens financiers jouent un grand rôle, surtout dans les soins à domicile. Cela peut bien sûr se traduire en structures. Voici un an, j'ai rédigé une thèse de doctorat sur les soins palliatifs à domicile ou en hôpital et il apparaissait déjà, et cela se vérifie toujours malgré les récentes mesures en faveur des soins à domicile, notamment l'octroi de 20 000 francs pendant deux mois dont je remercie les responsables politiques, que mourir à la maison coûte toujours sensiblement plus cher que mourir dans une quelconque situation intramuros, sauf peut-être dans une maison de repos où le coût est comparable à la situation à domicile.*

Il est très difficile d'appréhender ce problème par des études parce que les gens ne se confient pas facilement. Qui tente de se faire une idée de la situation, se heurte en partie à un sentiment de honte et à un certain scrupule à parler.

La plupart des raisons sont de nature sociale. Dans les soins à domicile, le grand problème est le manque d'encadrement et d'appui médico-social qui force la toute grande majorité des patients à se rendre dans une institution lorsque les besoins de soins deviennent plus grands. Je ne sais pas davantage comment les soins pourraient être organisés différemment sous l'angle financier, sauf si des moyens importants sont enlevés du secteur curatif pour être transférés vers les soins palliatifs. Je ne fais bien sûr que formuler une idée et je suis conscient de la difficulté de la mettre en pratique.

J'en viens maintenant à la société où nous vivons. La peur de la mort, de la dépression et de la déchéance grandit, à mon avis, et ce, en dépit du mouvement des soins palliatifs, lancé, comme en réaction, voici 20 à 30 ans chez nous et précédemment en Angleterre et aux États-Unis.

Ik ben geen socioloog en voel mij dus ook niet geroepen tot dito-analyses, maar ook als huisarts heb ik het gevoelen dat dit soort zaken vandaag veel meer aan de oppervlakte komen. Wie een tijdje in Engeland of in Amerika heeft gewerkt, weet dat de sector van de medische verzorging er meer strikt juridisch wordt benaderd, dan bij ons het geval is. Er bestaat een andere cultuur. Uit contacten met ethici en met geneesheren heb ik geleerd dat het levenstestament aldaar wordt gezien als een instrument voor communicatie. Dat lijkt mij het meest aantrekkelijk.

Wanneer moet dat levenstestament worden ingevuld? Niet in de terminale fase, want wat valt er dan nog te regelen?

De Amerikaanse *Support*-studie, nam de situatie van 9 000 patiënten in vier hospitalen in Missouri onder ogen. In die studie werden een aantal parameters bestudeerd. Meer dan 50% van de *do not necessitate*-beslissingen, dus eigenlijk de beslissing om niet meer te reanimeren, worden genomen gedurende de twee dagen vóór het overlijden van de patiënt. Natuurlijk is dat nonsens, want op dat ogenblik ligt die patiënt aan het beademingstoestel. Het heeft geen zin een patiënt zijn levenstestament te laten schrijven gedurende de twee, drie of vijf laatste dagen van de terminale fase. Die discussie moet worden gevoerd bijvoorbeeld op het ogenblik dat de gezonde bejaarde grootmoeder haar huis verlaat om bijvoorbeeld een kamer in een bejaardentehuis te betrekken. De familie kan haar dan vragen wat er moet gebeuren als zij morgen iets krijgt op de gang. In die context kan daarover worden gediscussieerd. Op een gegeven moment heeft ze misschien nog gezegd dat ze wil gereanimeerd worden als ze morgen een hartinfarct of een hartstilstand heeft, maar drie jaar later als ze nog wat verder achteruitgegaan is, zal ze dat misschien niet meer willen. Op die manier kan het levenstestament een werkinstrument worden om het recht op waardig sterven te garanderen.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Confrater, u bent niet de eerste arts van de palliatieve setting die ons hier te woord staat. Telkens weer valt me de gedrevenheid op, waarmee jullie allen de mogelijkheden van de palliatieve zorgen verdedigt. Voor een stuk deel ik de gedrevenheid om de palliatieve zorgen verder uit te breiden. Toch kan ik niet verhelen dat jullie euthanasie voor een stuk als een mislukking aanvoelen. Ik vraag me af of het vraagstuk, door de wijze waarop het wordt benaderd, niet wordt bepaald en voor een stuk zelfs wordt «gebiased».

Ik heb drie concrete vragen. Gecontroleerde sedatie is zowat het modewoord en de grote oplossing die jullie naar voren schuiven wanneer de machteloosheid zowel aan de kant van de patiënt als aan die van de zorgverstrekker overweldigend wordt. U hebt het mooi uitgedrukt toen u zegde dat we die machteloosheid moeten delen. Toch zou ik als betrokkene de

Je ne suis pas sociologue et je ne me sens donc pas appelé à de telles analyses mais, en tant que médecin généraliste, j'ai le sentiment que ces choses émergent aujourd'hui beaucoup plus. Quiconque a travaillé un certain temps en Angleterre ou en Amérique, sait que le secteur des soins médicaux y fait l'objet d'une approche plus strictement juridique que chez nous. Il existe une culture différente. De par mes contacts avec des éthiciens et des médecins, j'ai appris que le testament de vie n'y est pas considéré comme un instrument de communication. C'est ce qui me semble le plus intéressant.

Quand le testament de vie doit-il être établi? Pas en phase terminale car que reste-t-il alors à régler?

L'étude Support américaine a examiné la situation de 9 000 patients dans quatre hôpitaux du Missouri. Elle a analysé certains paramètres. Plus de 50% des décisions de ne pas réanimer, sont prises au cours des deux jours qui précèdent le décès du patient. Il est évident qu'il s'agit d'un non-sens car, à ce moment, le patient est sous respirateur. Il est insensé de faire rédiger un testament de vie par un patient durant les deux, trois, quatre ou cinq derniers jours de sa phase terminale. C'est, par exemple, au moment où la grand-mère en bonne santé quitte son domicile pour s'installer dans un home pour personnes âgées que cette discussion doit être menée. La famille peut alors lui demander ce qu'il faudra faire si, demain, il lui arrive quelque chose dans le couloir. C'est dans ce contexte que l'on peut parler de ces choses. Elle a peut-être encore dit, à un moment donné, qu'elle veut être réanimée si, demain, elle est victime d'un infarctus ou d'un arrêt cardiaque mais il se peut que, trois ans plus tard, quand son état aura décliné un peu plus, elle ne le souhaite plus. De cette manière, le testament de vie peut être un instrument de travail permettant de garantir le droit à une mort digne.

M. Patrick Vankrunkelsven. — Cher confrère, vous n'êtes pas le premier médecin tenant de l'approche palliative que nous entendons. Chaque fois, je suis frappé par le fanatisme avec lequel vous défendez tous les possibilités des soins palliatifs. Je partage en partie ce fanatisme à réclamer un développement des soins palliatifs. Je ne peux toutefois cacher que vous considérez en partie l'euthanasie comme un échec. Je me demande si le problème n'est pas déterminé et même en partie biaisé par la manière dont il est approché.

Je voudrais vous poser trois questions concrètes. La sédation contrôlée est en quelque sorte le mot à la mode et la grande solution que vous proposez lorsque tant le patient que le dispensateur de soins sont réduits à l'impuissance. Vous l'avez exprimé joliment en disant que nous devons partager cette impuissance. Si j'étais concerné, je ressentirais toutefois la sédation

gecontroleerde sedatie aanvoelen als een verder verlies van controle over mijzelf. De zelfcontrole was toch een belangrijk aspect van de distress. Eigenlijk wordt het lot van de patiënt op dat ogenblik volledig in de handen van andere mensen gelegd. Sommige mensen hebben hiermee wellicht geen enkele probleem, maar zelf vind ik die ingreep toch ernstig.

Kan u het ermee eens zijn dat gecontroleerde sedatie enkel een alternatief is voor euthanasie? Ik kan de vraag ook anders stellen. Zou u het niet logisch vinden, bij voorbeeld in het voorbeeld van de patiënt dat u hebt toegelicht, dat u bij het voorstellen van de toch ingrijpende ingreep van de gecontroleerde sedatie, ook het alternatief van euthanasie voorstelt? Ik kan mij voorstellen dat een aantal mensen zouden kiezen voor euthanasie en niet voor gecontroleerde sedatie, als ze tenminste zouden mogen kiezen.

De heer Bart Van den Eynden. — Ik wil de bal terugspelen. Ik steun me daarvoor op professor Van der Maas die op het IAPC-congres in Genève een studie over de Nederlandse situatie heeft naar voren gebracht. Ik kan u de tekst van zijn uiteenzetting bezorgen. Volgens hem is de grootste verandering in de hele euthanasiecontext in Nederland geweest dat de macht en de impact van de artsen op dat beslissingsproces is toegenomen en niet verminderd zoals werd verwacht. Ik kan natuurlijk voor een stuk in uw redenering inkomen, zowel voor euthanasie als voor gecontroleerde sedatie moet een beroep worden gedaan op een arts, tenzij men zijn toevlucht zou nemen tot andere procedures.

In verband met de machteloosheid waarover u spreekt kan ik antwoorden dat wij op voorhand nagaan, nog vóór er sprake is van gecontroleerde sedatie, of er een vraag naar euthanasie werd geformuleerd. Op dit moment zeggen dat er twee keuzes openstaan, kan ik moeilijk vanuit mijn bewogenheid, zoals u ze noemt. Als een patiënt echt niet wil, dan blijft dat een optie en zie ik dat als een vorm van noodtoestand, zoals ik heb uitgelegd aan de hand van het voorbeeld dat ik naar voren heb gebracht.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Tal van artsen zijn ervan overtuigd dat euthanasie de enige mogelijkheid is in bepaalde situaties. Spreker en anderen willen per se dat euthanasie in de strafwet blijft en dat eventueel enkel het begrip «noodsituatie» vermeld wordt. Waarom verzetten zij zich tegen het toepassen van euthanasie onder bepaalde voorwaarden? Ze zeggen dat euthanasie niet uit de strafwet mag. Maar strikt genomen staat het er niet in. Als ze zeggen dat euthanasie gelijk staat met moord, hebben ze natuurlijk gelijk dat het onder de strafwet valt. Mag ik spreker erop wijzen dat er landen zijn waar euthanasie effectief in de strafwet staat. Waarom pleit spreker zo hartstochtelijk om euthanasie in de strafwet te houden, terwijl hij anderzijds vraagt dat de wetgever

contrôlée comme une perte supplémentaire de contrôle de moi-même. La maîtrise de soi était quand même un aspect important de la détresse. En fait, le sort du patient est alors placé entièrement entre les mains d'autres personnes. Cela ne pose sans doute aucun problème à certaines personnes mais, personnellement, je trouve que cette intervention est grave.

Pouvez-vous admettre que la sédation contrôlée ne soit qu'une alternative à l'euthanasie? Je peux également formuler ma question différemment. Ne trouveriez-vous pas logique, par exemple dans le cas du patient que vous nous avez présenté, de proposer l'alternative de l'euthanasie en même temps que la possibilité de la sédation contrôlée, qui constitue quand même une intervention radicale? Je peux imaginer que certaines personnes opteraient pour l'euthanasie et non pour la sédation contrôlée, si, du moins, il leur était permis de choisir.

M. Bart Van den Eynden. — *Je voudrais renvoyer la balle. Je me réfère à cette fin au professeur Van der Maas qui a présenté une étude de la situation néerlandaise au congrès de l'IAPC à Genève. Je peux vous transmettre le texte de son intervention. Selon lui, le changement le plus marquant dans tout le contexte de l'euthanasie aux Pays-Bas a été que le pouvoir et l'influence des médecins sur ce processus de décision se sont renforcés et ne se sont pas atténués, comme on s'y attendait. Je peux en partie comprendre votre raisonnement: tant pour l'euthanasie que pour la sédation contrôlée, il faut faire appel à un médecin, à moins d'avoir recours à d'autres procédures.*

En ce qui concerne l'impuissance dont vous parlez, je peux répondre que nous vérifions au préalable, avant même d'envisager la sédation contrôlée, si une demande d'euthanasie a été formulée. Quant à prétendre qu'à ce moment, deux options sont ouvertes, je peux difficilement m'y résoudre de par ma sensibilité, comme vous dites. Quand un patient refuse vraiment la sédation, l'euthanasie reste une option possible que je considère comme une forme d'état de nécessité, comme je l'ai expliqué à l'aide de l'exemple que j'ai cité.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Bon nombre de médecins sont convaincus que l'euthanasie est la seule possibilité dans certaines situations. Vous-même et d'autres personnes voulez à tout prix que l'euthanasie reste dans la loi pénale et qu'il ne soit éventuellement fait appel qu'au seul concept d'«état de nécessité». Pourquoi vous opposez-vous à la pratique de l'euthanasie à certaines conditions? Vous dites que l'euthanasie ne peut être dépénalisée. Mais, strictement parlant, elle ne figure pas dans la loi pénale. Si vous prétendez que l'euthanasie équivaut à un meurtre, vous avez naturellement raison de dire qu'elle tombe sous le coup de la loi pénale. Puis-je attirer votre attention sur le fait que, dans certains pays, l'euthanasie figure effectivement dans la loi pénale.*

er vooral moet voor zorgen dat een grotere zorgvuldigheid wordt nageleefd?

De heer Bart Van den Eynden. — Ik verwijs naar het antwoord dat ik al eerder heb gegeven. Ik ben geen jurist en zal dus niet in de val trappen van juridische foute voorstellen te formuleren.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Door samen met zoveel andere artsen een verklaring te tekenen begaat u een politieke daad. U gaat een reeks mensen die euthanasie uit de strafwet willen halen, culpabiliseren.

De heer Bart Van den Eynden. — Het is nooit de bedoeling geweest wie dan ook te culpabiliseren. Het gaat er alleen om dat wij vanuit onze bekommernis van arts en mens voor het leven zijn. In bepaalde zeer extreme omstandigheden moet euthanasie mogelijk zijn, kan afgeweken worden van de strafwet waar euthanasie niet expliciet in staat maar wel impliciet. Ik heb er weinig moeite mee om in bepaalde zeer extreme, nauwkeurig omschreven gevallen euthanasie te tolereren. Daarom hoeven wij onze fundamentele overtuiging van steun aan het leven niet te verloochenen. Als we euthanasie wel toelaten wekken we de indruk dat euthanasie een normale medische praktijk is.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik ben het niet met u eens en vraag me nog steeds af waarom u erbij blijft dat euthanasie in het strafrecht moet blijven. Ik heb het gevoel dat u zich met die stellingname inschakelt in de benadering van een bepaalde groep in onze samenleving.

Het stoort me dat de heer Van den Eynden beweert dat zelfs als de strafwet wordt gewijzigd, de huidige cowboy-praktijken zullen blijven bestaan. Die uitspraak is niet wetenschappelijk. Uit een studie die de Nederlandse situatie met de Vlaamse vergelijkt, kunnen we afleiden dat een wijziging van de strafwet inzake euthanasie tot meer zorgvuldigheid zal leiden en dus tot minder doden zonder verzoek. Dat wetenschappelijk onderzoek spreekt uw stellingname tegen. Is uw uitspraak gebaseerd op een gevoelsmatige reactie?

De heer Bart Van den Eynden. — Ik beschik hier niet over de gegevens waar u naar verwijst. Ik weet wel dat er in Nederland nog minstens duizend ongewenste euthanasiegevallen per jaar zijn.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Dat zijn er altijd nog een pak minder dan hier.

De heer Bart Van den Eynden. — Door te liberaliseren lossen we het probleem niet op. Als de wetgever dan toch wil reglementeren, kan beter een algemene regeling worden uitgewerkt. Dat is de essentie van mijn betoog. Ook in Nederland bestaat die algemene regeling niet.

Pourquoi plaidez-vous avec tant de passion pour que l'euthanasie reste dans la loi pénale alors que vous demandez, par ailleurs, que le législateur veille particulièrement au respect d'une plus grande vigilance.

M. Bart Van den Eynden. — *Je renvoie à la réponse que j'ai déjà donnée. Je ne suis pas juriste et ne tomberai donc pas dans le piège qui consiste à formuler des propositions incorrecte sur le plan juridique.*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *En signant une déclaration avec tant d'autres médecins, vous posez un acte politique. Vous culpabilisez une série de personnes qui souhaitent sortir l'euthanasie de la loi pénale.*

M. Bart Van den Eynden. — *Notre intention n'a jamais été de culpabiliser qui que ce soit. Nous voulons juste affirmer que, sur la base de notre préoccupation de médecin et d'homme, nous sommes en faveur de la vie. Dans certaines circonstances très extrêmes, l'euthanasie doit être possible, il est possible de déroger à la loi pénale où l'euthanasie ne figure pas explicitement mais bien implicitement. Je n'ai aucun mal à tolérer l'euthanasie dans certains cas très extrêmes, définis précisément. Cela ne doit pas nous amener à renier notre conviction fondamentale de soutien de la vie. Si nous autorisons l'euthanasie, nous donnons l'impression que l'euthanasie est une pratique médicale ordinaire.*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Je ne partage pas votre avis et me demande toujours pourquoi vous persistez à penser que l'euthanasie doit rester dans la loi pénale. J'ai le sentiment que, par cette prise de position, vous vous inscrivez dans l'approche développée par un groupe déterminé de notre société.*

Cela me gêne que M. Van den Eynden affirme que, même si la loi pénale est modifiée, les pratiques actuelles de cow-boy subsisteront. Cette affirmation n'est pas scientifique. Nous pouvons déduire d'une étude comparant la situation néerlandaise et flamande qu'une modification de la loi pénale en ce qui concerne l'euthanasie conduira à une plus grande vigilance et donc à moins d'euthanasies sans demande du patient. Cette étude scientifique contredit votre point de vue. Votre affirmation est-elle le fruit d'une réaction instinctive?

M. Bart Van den Eynden. — *Je ne dispose pas des données auxquelles vous faites référence. Je sais en revanche qu'aux Pays-Bas, on dénombre encore au moins mille cas d'euthanasie non désirée par an.*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *C'est toujours beaucoup moins qu'ici.*

M. Bart Van den Eynden. — *Libéraliser ne résout pas le problème. Si le législateur tient quand même à réguler, il devrait plutôt élaborer une réglementation générale. C'est l'essentiel de mon exposé. Cette réglementation générale n'existe pas non plus aux Pays-Bas.*

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Als senator zijn we er niet tegen om ook voor de raakvlakken wetgevend op te treden. Dat zal echter niet eenvoudig zijn. In afwachting lijkt het ons zinvol voor een deelaspect iets te regelen. Overigens pleit u zelf voor zelfregulering. Moet u niet toegeven dat een nieuwe wetgeving inzake euthanasie de zaak zal verbeteren, en dat het aantal doden zonder verzoek zal verminderen zoals in Nederland. Vindt u het niet goed dat we maar duizend doden zouden hebben in de plaats van vierduizend?

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik vond uw vergelijking tussen een toevallig veroorzaakt ongeval en een opzettelijk aanrijden van een persoon verschrikkelijk. Ik leid daaruit af dat voor u de intentie het verschil uitmaakt tussen gecontroleerde sedatie en de toepassing van euthanasie.

De bedoeling van gecontroleerde sedatie is de pijn en het lijden verzachten, niet meer het leven beschermen. Overigens kan gecontroleerde sedatie het doodgaan versnellen. Waar ligt volgens u dan nog het verschil met euthanasie? Euthanasie toepassen kan ook een daad van liefde en mededogen zijn tegenover de lijdende medemens in een uitzichtloze situatie.

U hebt ons gezegd dat u een internationaal congres over palliatieve zorgen in Jeruzalem hebt bijgewoond. Wat zijn de resultaten van dat congres? Hoe is de situatie in de buurlanden. Zijn er cijfers beschikbaar? Ik neem aan dat daar ook over sedatie werd gesproken. Ik ben zeker niet gekant tegen palliatieve zorgen, maar anderzijds vrees ik dat we naar een palliatieve hardnekkigheid evolueren, want ook die toepassing zou sommigen wel eens veel geld kunnen opbrengen.

De heer Bart Van den Eynden. — Elke vergelijking gaat uiteraard maar in beperkte mate op. Ze diende enkel om het heel belangrijke intentionele element te illustreren.

Mevrouw Jeannine Leduc. — De arts die euthanasie toepast, stelt mijns inziens een daad van liefde en barmhartigheid.

De heer Bart Van den Eynden. — Al verschillen wij met betrekking tot de beslissingen en de handelwijzen van mening, toch heb ik nog nooit eraan getwijfeld dat collega's die euthanasie toepassen, uit mededogen handelen. Ik heb ook nog nooit naar wie dan ook een steen geworpen. Het is niet omdat iemand iets met goede bedoelingen doet, dat men dan ook de gevolgen daarvan moet aanvaarden.

Wat het derde deel van uw vraag betreft, moet ik u ontgoochelen want, op het EAPC was de enige lezing over euthanasie er één van een Vlaams filosoof die gepoogd heeft de definities duidelijk te maken.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *En tant que sénateurs, nous ne sommes pas opposés à l'idée de prendre une initiative législative pour les domaines connexes. Ce ne sera toutefois pas aisé. En attendant, il nous paraît utile de déjà régler un des aspects. Vous plaidez d'ailleurs vous-même pour une autoréglementation. Ne devez-vous pas admettre qu'une nouvelle législation en matière d'euthanasie améliorera les choses et que le nombre d'euthanasies sans demande du patient diminuera, comme ce fut le cas aux Pays-Bas? Ne trouvez-vous pas préférable de n'avoir que mille euthanasies non désirées au lieu de quatre mille?*

Mme Jeannine Leduc. — *J'ai trouvé effrayante votre comparaison entre un accident provoqué fortuitement et un accident provoqué volontairement contre une personne. J'en déduis que, pour vous, c'est l'intention qui fait la différence entre la sédation contrôlée et l'application de l'euthanasie.*

L'objectif de la sédation contrôlée est de soulager la douleur et la souffrance et non plus de protéger la vie. La sédation contrôlée peut d'ailleurs accélérer le décès. Où réside donc, selon vous, la différence avec l'euthanasie? L'euthanasie peut aussi être un acte d'amour et de compassion envers un semblable en souffrance se trouvant dans une situation sans issue.

Vous nous avez dit que vous avez assisté à un congrès international sur les soins palliatifs à Jérusalem. Quels sont les résultats de ce congrès? Quelle est la situation dans les pays voisins? Des chiffres sont-ils disponibles? Je suppose que ce congrès a également abordé la question de la sédation. Je ne suis certainement pas opposée aux soins palliatifs mais je crains que nous n'évoluions vers un acharnement palliatif, dès lors que cette application pourrait s'avérer très lucrative pour certains.

M. Bart Van den Eynden. — *Toute comparaison ne vaut bien sûr que partiellement. Elle ne visait qu'à illustrer l'élément très important que constitue l'intention.*

Mme Jeannine Leduc. — *Le médecin qui pratique l'euthanasie pose, selon moi, un acte d'amour et de compassion.*

M. Bart Van den Eynden. — *Même si nos opinions divergent quant aux décisions et aux modes d'action, je n'ai jamais douté que les collègues qui pratiquent l'euthanasie agissent par compassion. Je n'ai d'ailleurs jamais jeté la pierre à personne. Ce n'est pas parce que quelqu'un fait quelque chose animé de bonnes intentions qu'il faut en accepter les conséquences.*

En ce qui concerne la troisième partie de votre question, je dois vous décevoir. En effet, le seul exposé sur l'euthanasie présenté à l'Association européenne de soins palliatifs était un exposé d'un philosophe flamand qui a tenté de préciser les définitions.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wie was er op dat palliatief congres aanwezig? Wat was de bedoeling ervan? Hoe lang heeft het geduurd? Zijn er documenten uitgedeeld? Wat was de opzet van die documenten?

De heer Bart Van den Eynden. — Als u dat wenst kan ik u die documenten bezorgen. De deelnemers kwamen uit heel Europa. Minder deelnemers waren er uit Duitsland en Groot Brittannië, vooral omdat er in dat laatste land op dat ogenblik ook een parallel congres liep. Inhoudelijk waren de onderwerpen: symptoomcontrole, kwaliteit van leven, doorbraakpijn en nieuwe technieken. Over ethische vragen werd niet gediscussieerd, zeker niet in de voltallige groep.

Ten slotte ben ik het met u eens dat er inzake palliatieve hardnekkigheid theoretisch en vermoedelijk ook praktische gevaren zijn. Daarom pleit ik voor een algemene regeling van de zorg voor stervenden, voor terminale patiënten.

Mevrouw Jeannine Leduc. — In het verleden is gebleken, zowel in België als over heel de wereld, dat als er structuren worden opgezet, ze tot machtscentra uitgroeien en het gevaar is zeer groot dat ze geld aantrekken en teren op het leed van anderen. Daarom vrees ik dat palliatieve hardnekkigheid een reëel gevaar is en vraag ik mij af hoe wij dat kunnen beheersen.

De heer Theo Kelchtermans. — Dat hangt wellicht ook samen met deontologie.

Ik wil afronden met de vaststelling dat dokter Van den Eynden een grote inspanning gedaan heeft om een wetenschappelijk onderbouwd en goed gedocumenteerd standpunt aan de commissie voor te leggen. Een tweede vaststelling is dat, ofschoon het hier om een hoorzitting gaat, de commissieleden de spreker ook vaak van hun standpunt willen overtuigen. Dit is goed voor de dialoog die wij toch over dit onderwerp willen voeren. Door de confrontatie van duidelijke stellingnamen en van argumenten van de verschillende deelnemers aan dit debat proberen wij tot een werkbaar voorstel te komen met een zo breed mogelijk draagvlak. Ik dank dan ook dokter Van den Eynden voor de geleverde inspanning en voor het feit dat hij het debat niet uit de weg is gegaan.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Een laatste vraag: wat is doorbraakpijn?

De heer Bart Van den Eynden. — Op het congres in Israël is mij duidelijk geworden dat dit een slechte term is. Het is een vertaling van de Engelse term *break through pain*. Eigenlijk gaat het om incidentele pijn. Het heeft vooral te maken met botpijn, bijvoorbeeld als gevolg van uitzaaiingen. Met pijntherapie kan men de pijn van een patiënt in rust goed onder con-

Mme Jeannine Leduc. — *Qui assistait à ce congrès sur les soins palliatifs? Quel en était l'objectif? Combien de temps a-t-il duré? Des documents ont-ils été distribués? Quel était la teneur de ces documents?*

M. Bart Van den Eynden. — *Si vous le souhaitez, je peux vous faire parvenir ces documents. Les participants venaient des quatre coins de l'Europe. L'Allemagne et la Grande-Bretagne y étaient moins représentées, surtout parce qu'un congrès parallèle se déroulait au même moment dans ce dernier pays. Quant au fond, les thèmes abordés ont été: le contrôle des symptômes, la qualité de la vie, la «break through pain» et les nouvelles techniques. Les questions éthiques n'ont pas été abordées, en tout cas pas au sein de l'assemblée plénière.*

Enfin, je reconnais comme vous que l'acharnement palliatif implique des risques théoriques et probablement pratiques. C'est pourquoi je plaide pour une réglementation générale des soins aux mourants, aux patients en phase terminale.

Mme Jeannine Leduc. — *Il est apparu dans le passé, tant en Belgique que dans le monde entier, que lorsque des structures sont mises en place, elles se transforment en centres de pouvoir et que le risque qu'elles amassent de l'argent et profitent de la souffrance des autres est très grand. C'est pourquoi je crains que l'acharnement palliatif représente un réel danger et je me demande comment maîtriser le phénomène.*

M. Theo Kelchtermans. — *Cela est sans doute également lié à la déontologie.*

Je voudrais conclure en observant que le docteur Van den Eynden a fourni un effort important pour présenter un point de vue bien documenté et étayé scientifiquement à la commission. Une deuxième constatation est que, bien qu'il s'agisse ici d'une audition, les commissaires veulent souvent convaincre l'orateur de la pertinence de leur point de vue. Cela est bénéfique au dialogue que nous voulons mener sur ce thème. En confrontant les prises de positions et arguments clairs des différents participants à ce débat, nous tentons de parvenir à une proposition utilisable ayant une assise aussi large que possible. Je remercie donc le docteur Van den Eynden pour l'effort qu'il a fourni et pour le fait de ne pas s'être dérobé au débat.

Mme Jeannine Leduc. — *Une dernière question: qu'est-ce que la break through pain?*

M. Bart Van den Eynden. — *Au congrès en Israël, il m'est apparu clairement que ces termes sont mal choisis. Il s'agit de la traduction de l'expression anglaise break through pain. Il s'agit en fait d'une douleur sporadique. Il s'agit principalement d'une douleur aux os, par exemple, consécutive à des métastases. La thérapie de la douleur permet de bien maîtriser la*

trole hebben, maar bij bepaalde bewegingen, bijvoorbeeld bij verzorging, doen zich momenten van hevigere pijn voor waarvoor de basispijnbestrijding onvoldoende is. Als die pijnbestrijding verhoogd wordt, is de patiënt ongevraagd heel suf; als ze niet verhoogd wordt, heeft hij pijn. Het is dus wikken en wegen en telkens op zoek gaan naar nieuwe medicatie.

*
* *

douleur d'un patient au repos mais lorsque celui-ci fait certains mouvements, par exemple, au moment de soins, il ressent à certains moments une douleur intense que le traitement de la douleur de base ne soulage pas. Si la dose d'analgésiques est accrue, le patient est plongé dans un état confus sans qu'on lui ait demandé son avis; si elle ne l'est pas, il souffre. Il faut donc peser le pour et le contre et rechercher chaque fois une nouvelle médication.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
29 MAART 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met dokter Dominique Bouckaere, verantwoordelijk geneesheer van de «Unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe-Saint-Michel»

Mevrouw Dominique Bouckaere. — *Eerst en vooral wil ik u danken omdat u mij hebt uitgenodigd om met mijn getuigenis bij te dragen tot de werkzaamheden van uw commissie.*

Ik geef u een uiteenzetting over de ervaring van een praktijk op het terrein, die ik eerst zal situeren.

Ik ben radiotherapeut-oncoloog van opleiding en ik heb die discipline tien jaar beoefend. Ik ben ook al dertien jaar diensthoofd van de eenheid continue en palliatieve zorg van de Europa Sint-Michielskliniek. Dat is een residentiële eenheid met acht bedden, en de tweede intramurale eenheid in België. Ik spreek hier dus over een praktijk die al zeer lang bestaat. Ik ben ook consulterend arts bij de vzw Arémis die continue thuiszorg verstrekt. Tevens ben ik één van de drie leden van het bestuurscollege van de Brusselse pluralistische federatie van continue en palliatieve zorg. Ik wijs erop dat ik hier in mijn persoonlijke naam spreek en niet als vertegenwoordiger van een ziekenhuis, een vereniging of een federatie. Ik moet u ook mededelen dat in de ziekenhuizen waar ik werk geen officieel standpunt is ingenomen, noch door de directie, noch door het medisch korps.

Gelet op mijn specialiteit ben ik altijd zeer vaak geconfronteerd geweest met situaties omtrent het levenseinde, maar ik ben daar niet altijd op dezelfde wijze mee omgegaan. Ik onderscheid twee fases in mijn persoonlijke ontwikkeling.

De eerste fase heeft betrekking op de tijd vóór ik de palliatieve zorg heb ontdekt.

In die periode voelde ik mij zeer machteloos als de laatst mogelijke chemotherapeutische behandeling mislukte. Ik durfde de patiënt het slechte nieuws niet te melden omdat ik bang was dat hij alle hoop zou verliezen. De therapieën die verlichting konden brengen, beheerste ik niet goed. Ik voelde mij heel eenzaam om de cruciale beslissingen te nemen over het stopzetten van de kankerbehandeling en later om de levensondersteunende therapieën geleidelijk op te geven. Ik beken dat dit heel zwaar was, temeer daar ik die beslissingen moest nemen op basis van een zeer onvolledig beeld van de situatie van de patiënt. Ik was toen niet op de hoogte van de interdisciplinaire praktijk die in feite neerkomt op een permanente wisselwerking met het verplegend team. Ik besef dat bepaalde beslissingen die ik nam door dat team slecht werden opgevat, omdat het niet goed werd ingelicht

**RÉUNION DU MERCREDI
29 MARS 2000 (APRÈS-MIDI)**

Audition du docteur Dominique Bouckaere, médecin responsable de l'Unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe-Saint-Michel

Mme Dominique Bouckaere. — Je voudrais tout d'abord vous remercier de m'avoir invitée à apporter mon témoignage aux travaux de votre commission.

Je vais vous communiquer l'expérience d'une pratique de terrain que je vais situer préalablement.

Je suis radiothérapeute-oncologue de formation et j'ai exercé cette discipline durant dix ans. De plus, depuis treize ans, je suis le médecin responsable de l'unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe-Saint-Michel. Il s'agit d'une unité résidentielle de huit lits, qui est la deuxième unité intrahospitalière en Belgique. Je vous parle donc d'une expérience très ancienne. Je suis également médecin consultant à l'ASBL Arémis qui prodigue des soins continus à domicile. En outre, je suis l'un des trois membres du collège directeur de la Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continus. Je précise que je m'exprime ici à titre tout à fait personnel et non en tant que représentant d'une clinique, d'une association ou d'une fédération. Je suis d'ailleurs chargée de vous dire qu'au sein des cliniques où j'exerce, aucune position officielle n'a été prise à ce sujet, ni par la direction, ni par le corps médical.

De par ma spécialité, j'ai toujours été confrontée de manière très répétitive à des situations de fin de vie, mais je ne les ai pas toujours abordées de la même manière. Je distinguerais deux phases dans mon évolution personnelle.

La première se situe avant que je découvre les soins palliatifs.

À cette époque-là, je me sentais terriblement désarmée lorsque le dernier traitement chimiothérapique possible échouait. Je n'osais pas annoncer la mauvaise nouvelle au patient de peur d'engendrer une perte d'espoir. Je ne maîtrisais pas bien les thérapeutiques de soulagement. Je me sentais fort seule pour assumer les décisions cruciales d'arrêt du traitement oncologique, puis d'abandon progressif des thérapeutiques de soutien de vie. Je vous avoue que c'était très lourd à porter et ce, d'autant plus, que je devais prendre ces décisions sur la base d'une vision très fragmentaire de la situation du patient. À cette époque, je ne connaissais pas la pratique de l'interdisciplinarité qui est cette interaction permanente avec l'équipe soignante. Je me rends compte que certaines de mes décisions étaient mal vécues par l'équipe, soit parce que celle-ci n'était pas bien infor-

over de reden van mijn beslissing of omdat die beslissing beter gepreciseerd had kunnen worden dankzij een dialoog met het team.

Ik verberg u niet dat ik in die periode actief euthanasie heb toegepast, omdat een patiënt die ondraaglijk leed en van wie ik de pijn niet kon verlichten, mij daarom gesmeekt heeft. Ik heb het in eer en geweten gedaan omdat ik, met de kennis die ik toen had, geen alternatief zag. Ik heb het gedaan in overleg met het meest naaste familielid van de patiënt en de verantwoordelijke verpleegkundige van de dienst. Een soortgelijke daad is voor de arts echter nooit onbeduidend. Het is zeer zwaar om te dragen en het laat sporen na.

De tweede periode in mijn ontwikkeling begint in 1986. Ik heb een opleiding palliatieve zorg gevolgd en ik heb die intramurale dienst voor continue zorg opgericht. Ik kan u bevestigen dat deze praktijk mijn benadering van patiënten aan het levenseinde volkomen heeft gewijzigd. Ik heb andere alternatieven gevonden om mijn medeleven te uiten. Aangezien ik beter gewapend was, kon ik ook beter de dialoog aangaan met deze patiënten, vooral in geval van ethische dilemma's.

Ik zal u eerst trachten uit te leggen hoe deze specifieke aanpak talrijke drama's in verband met het levenseinde kan voorkomen. U moet goed beseffen dat ik verwijs naar een nog weinig gebruikelijke praktijk die slecht op een minderheid van de patiënten betrekking heeft.

De continue zorg is een totaalaanpak waarin een specifieke medische deskundigheid, een relationele aanpak en elementen voor een ethische positiebepaling samengaan.

De specifieke medische deskundigheid is essentieel. Een patiënt die fysiek blijft lijden, verliest zijn autonomie en zijn wil om te leven. Alle therapieën die hem verlichting kunnen bieden, moeten dus worden aangewend.

De relationele aanpak is even belangrijk. Die bestaat in het luisteren naar en het begeleiden van de patiënt en zijn naasten.

In onze praktijk is gebleken dat de vragen om euthanasie zeer ambivalent zijn. In zeer emotionele situaties is de communicatie vaak verward. Er is dan geen overeenstemming tussen wat wordt uitgesproken, wat elkeen wil zeggen en wat elkeen kan horen. Als u wil, kan ik dat later illustreren aan de hand van een klinisch geval. Als een patiënt ons zegt: «Dit is ondraaglijk, er moet een einde aan komen», kan die vraag verschillende betekenissen hebben. Het kan een eenvoudige wens zijn om zijn leed uit te spreken zonder dat hij echt wil dat tot de daad wordt overgegaan; het kan een vraag zijn om een zorgzame aanwezigheid van de anderen; het kan een vraag zijn om verlichting

mée du pourquoi de la décision, soit parce que la décision aurait pu être mieux affinée, grâce au dialogue avec l'équipe.

Je ne vous le cache pas, à cette époque, j'ai pratiqué une euthanasie active, suite à la supplication d'un patient qui endurait une souffrance intolérable que je ne parvenais pas à soulager. Je l'ai fait en âme et conscience parce que, dans l'état de mes connaissances à ce moment-là, je ne pouvais envisager d'autre alternative. Je l'ai fait en accord avec le membre de la famille le plus proche du patient et l'infirmière responsable du service. Mais un acte de cette nature n'est jamais anodin pour un médecin. C'est quelque chose de très lourd à porter et qui laisse une trace.

La deuxième phase de mon évolution commence en 1986. J'ai suivi une formation en soins palliatifs et j'ai initié ce service intrahospitalier de soins continus. Je peux vous affirmer que cette pratique a radicalement transformé mon approche des patients en fin de vie. J'ai découvert d'autres alternatives pour exprimer ma compassion. De plus, étant mieux armée, j'ai pu m'engager plus profondément dans le dialogue avec ces patients, notamment en cas de dilemme éthique.

Dans un premier temps, j'essayerai de vous expliquer en quoi cette approche spécifique représente une véritable prévention de nombreux drames de la fin de vie. Mais je voudrais que vous gardiez bien présent à l'esprit le fait que je m'en réfère à une pratique encore peu courante qui ne touche qu'une minorité de patients.

Les soins continus sont une approche globale qui allie une compétence médicale spécifique, une approche relationnelle et des éléments de repérage éthique.

La compétence médicale spécifique est essentielle. Un patient qui reste enfermé dans sa souffrance physique perd son autonomie et son désir de vivre. Il faut donc mettre en œuvre toutes les thérapeutiques susceptibles de le soulager.

L'approche relationnelle est tout aussi importante. Elle comprend l'écoute et l'accompagnement du patient et de ses proches.

Notre pratique nous montre l'extrême ambivalence des demandes d'euthanasie. Dans ces situations très émotives, la communication se brouille souvent. Il y a alors une discordance entre les mots qui sont prononcés, ce que chacun veut dire et ce que chacun peut entendre. Si vous le désirez, je peux vous illustrer cela par un cas clinique tout à l'heure. Lorsqu'un patient nous dit: «C'est intolérable, il faut que cela finisse», cette demande peut recouvrir de multiples significations. Simple désir d'exprimer une souffrance sans réelle volonté de passage à l'acte, appel à la présence et à la sollicitude d'autrui, demande de soulagement ou encore — mais plus rarement — volonté détermi-

of — minder vaak — een vastberaden wil om een einde te maken aan zijn leven. Het vraagt tijd, ervaring en de steun van een interdisciplinair team om de ware vraag van de patiënt te begrijpen.

In zeer veel gevallen is de autonomie van de patiënt sterk afgenomen. Hij is ontredderd, hij heeft zijn identiteit verloren, hij is afhankelijk van anderen. Hij is verdeeld tussen de zin om te leven en de zin om er een einde aan te maken en daardoor is zijn beslissingsvermogen afgenomen. Dan kunnen talrijke elementen spelen: wat de arts goed acht voor hem, hoe de gemeenschap met het probleem omgaat, de signalen van zijn naasten en zijn verzorgers. Het is dan ook enorm belangrijk dat de verzorgers, door hun luisterbereidheid, hun dialoog en hun deelname aan de beslissingen, een uitgelezen ruimte kunnen scheppen waar de patiënt zich opnieuw als individu kan affirmeren.

Iemand die getroffen is door een ernstige en progressieve ziekte verricht een psychische arbeid die in verschillende stadia verloopt: opstandigheid, depressie, wanhoop ... Die existentiële crises vergen een begeleiding opdat de patiënt het rouwproces kan uitwerken, zijn leven een nieuwe zin en een nieuw doel kan geven. De erkenning van de anderen — de naasten en de verzorgers — steunt de patiënt in zijn wil om deze fase van zijn bestaan tot het einde te beleven.

Ook de naasten van de patiënt moeten worden begeleid. Zij hebben het moeilijk met hun machteloosheid ten opzichte van de langzame lichamelijke aftakeling. Omdat zij zo dicht bij de patiënt staan, hebben zij de neiging hun eigen leed op hem te projecteren. Vaak oefenen familieleden druk uit op de arts om het leven van de patiënt — die niets gevraagd heeft — te verkorten, omdat hij zijn waardigheid verliest. In feite voelen die naasten zich niet in staat om de situatie nog langer te aanvaarden. Hun vraag is echter ambivalent, waardoor ze zich later schuldig kunnen voelen.

Het derde belangrijke element van de palliatieve aanpak is de ethische positiebepaling.

De evolutie van de patiënt tijdens de palliatieve fase brengt de arts ertoe zorg te verlenen. Hij moet geleidelijk behandelingen opgeven die niet meer in verhouding staan tot de te verwachten resultaten. Dat zijn moeilijke en pijnlijke keuzes voor de artsen die zich, gelet op hun taak, richten op het leven. Er moet dus absoluut een methode worden gevonden die hulp biedt bij de beslissing. Over ethische vragen nopens het levenseinde moet verplicht vooraf een gemeenschappelijke bespreking worden gehouden met het verzorgend team en, indien mogelijk, ook met de naasten van de patiënt. In de meest complexe gevallen zoals een aanhoudend verzoek om euthanasie, lijkt het mij nuttig om over een cel te beschikken die adviseert bij het nemen van beslissingen. Deze methode,

née que l'on mette fin à ses jours. Il faut du temps, de l'expérience et l'aide d'une équipe interdisciplinaire pour espérer entendre la véritable demande du patient.

Dans de très nombreux cas, l'autonomie du patient est fragilisée. Il est désemparé, il a perdu son identité, il dépend des autres. Partagé entre le désir de vivre et le désir d'en finir, son pouvoir de décision est amoindri. De multiples éléments peuvent alors peser dans cette balance en équilibre fragile: ce que le médecin juge bien pour lui, ce que lui rapporte le discours social, ce que lui renvoient ses proches et ses soignants. Il est alors extrêmement important que les soignants, par leur attitude d'écoute, de dialogue et de participation aux décisions, puissent constituer un espace de choix où le patient peut se réapproprier en tant que sujet.

La personne atteinte d'une maladie grave et évolutive fait un travail psychique qui passe par différentes phases: révolte, dépression, désespoir ... Ces crises existentielles nécessitent un travail d'accompagnement pour que le patient puisse élaborer le processus de deuil, se reconstruire un sens et d'autres objectifs de vie. C'est la reconnaissance des autres — les proches et les soignants — qui soutient le patient dans son désir de vivre cette étape de son existence jusqu'à son terme.

Ce travail d'accompagnement doit également s'adresser aux proches du patient. Ceux-ci vivent difficilement leur impuissance face à la lente dégradation corporelle. Du fait de leur proximité avec le patient, ils ont tendance à projeter sur lui leur propre souffrance. Il est fréquent que des familles exercent des pressions sur le médecin pour qu'il abrège l'existence du patient — qui n'a rien demandé — pour des raisons de perte de dignité. En fait, ses proches ne se sentent plus capables d'assumer plus longtemps la situation. Mais leur demande est ambivalente, ce qui peut les exposer à une culpabilité ultérieure.

Le troisième élément important de l'approche palliative est le repérage éthique.

L'évolution du patient durant la phase palliative amène le médecin à prodiguer des soins. Il doit abandonner progressivement les traitements devenus disproportionnés par rapport aux bénéfices escomptés. Ces choix sont difficiles et douloureux pour les médecins qui sont, par vocation, tournés vers la vie. Il est donc indispensable d'instaurer une méthode d'aide à la décision. Les questions éthiques relatives à la fin de vie réclament impérativement une discussion collégiale préalable impliquant l'équipe soignante, si possible les proches du patient et, dans des cas plus complexes, tels qu'une demande d'euthanasie persistante, il me semblerait utile de disposer de cellules d'aide à la décision. Cette méthode, destinée à mieux trancher les dilemmes éthiques, représente le pilier

die het nemen van een beslissing moet vergemakkelijken in geval van ethische dilemma's, is de belangrijkste pijler van de palliatieve benadering in alle westerse landen. Ze moet de beslissing die de arts zal nemen in het kader van de dialoog met zijn patiënt verduidelijken.

Ik stel u nu voor om een stand van zaken op te maken van de huidige praktijken. In feite stelt men vast dat de verzorgers niet goed gewapend zijn en niet gesteund worden om de ethische vragen nopens het levenseinde te benaderen.

De meeste overlijdens — meer dan 50% — hebben plaats in ziekenhuizen, die technisch en hypergespecialiseerd worden en beantwoorden aan de hen opgelegde prestatienormen: korte verblijfsduur, scherpe paraklinische resultaten. Door de budgettaire beperkingen van de ziekenhuizen hebben de verpleegkundigen geen tijd meer om naar de patiënt en zijn naasten te luisteren, en om hem te verzorgen overeenkomstig zijn toestand. De specialisten zijn door hun opleiding en door het ideaal dat ze nastreven, geneigd te vechten voor de genezing, maar als de ziekte overwint, voelen ze zich ten zeerste weerloos en onmachtig tegenover wat zij als een mislukking beschouwen. Hun medische opleiding bereidt hen voor om te handelen, maar niet om emotionele afstand te nemen of om de tijd te nemen om naar de patiënt te luisteren. Ze hebben een uitstekende bevoegdheid inzake curatieve therapieën en wetenschappelijke handelingen, maar ze zijn niet opgeleid om symptomen te verzachten of situaties rond het levenseinde in hun geheel te benaderen. Bovendien beschikken de artsen nog niet over ethische reflectie-instrumenten die hen bij hun handelingen kunnen leiden. Het interdisciplinaire karakter zien we alleen in zeldzame diensten, namelijk geriatrie en AIDS-referentiecentra, die meer geconfronteerd worden met het levenseinde.

Ongeveer 25% van de overlijdens heeft plaats in rusthuizen en in rust- en verzorgingstehuizen. Het gaat hier om bejaarden die er meestal een «natuurlijke» dood sterven. Toch moet worden gewezen op het gebrek aan begeleiding van deze structuren en het gebrek aan palliatieve opleiding van het verzorgend personeel.

Minder dan 20% van de patiënten sterft thuis. De palliatieve aanpak doet er zijn intrede, vooral dankzij de uitstekende samenwerking van sommige huisartsen, maar er moet nog veel worden gedaan en de vooruitgang zal beperkt blijven als gevolg van het uit-eenvallen van de gezinnen.

De gespecialiseerde diensten voor palliatieve zorg zijn maar toegankelijk voor een minderheid van de patiënten (minder dan 5% van de personen sterft er). Die diensten kunnen dikwijls niet ingaan op de vraag. In mijn eenheid bijvoorbeeld is de bezettingsgraad 90%, terwijl hij 80% niet zou mogen overschrijden.

central de l'approche palliative dans tous les pays occidentaux. Elle est destinée à éclairer la décision que le médecin prendra dans le cadre du colloque singulier avec son patient.

À présent, je vous propose de faire un état des lieux des pratiques actuelles. En fait, on constate que les soignants ne sont ni bien armés ni soutenus pour aborder les questions éthiques relatives à la fin de vie.

La majorité des décès — plus de 50% — ont lieu dans les institutions hospitalières, qui sont destinées à devenir des «plateaux techniques» hyperspécialisés, répondant aux normes de performance qu'on leur impose: durée de séjour brève, bilans paracliniques très pointus. Les contraintes budgétaires qui pèsent sur les hôpitaux sont telles que les infirmières peuvent difficilement prendre le temps d'écouter le patient et ses proches, et de le soigner au rythme qu'impose son état. En ce qui concerne les médecins spécialistes, tout leur enseignement, tout l'idéal vers lequel ils tendent, les amènent à se battre pour la guérison, mais lorsque la maladie triomphe, ils se sentent profondément désarmés et impuissants face à ce qu'ils ressentent comme un échec. Leur formation médicale les prépare à agir, mais elle ne les prépare pas à pouvoir prendre une distance émotionnelle, ni à prendre le temps pour écouter le patient. Ils jouissent d'une excellente compétence en ce qui concerne les thérapeutiques curatives et la démarche scientifique, mais ils ne sont pas formés pour soulager les symptômes ni pour approcher globalement les situations de fin de vie. En outre, les médecins ne disposent pas, à l'heure actuelle, d'outils de réflexion éthique pour guider leur action. L'interdisciplinarité n'est appliquée que dans de rares services — gériatrie, centres de référence sida — plus fréquemment confrontés à la fin de vie.

Environ 25% des décès ont lieu dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins. Il s'agit de personnes âgées, qui y décèdent plus souvent de mort «naturelle». Néanmoins, il faut dénoncer le manque d'encadrement de ces structures et le manque de formation palliative du personnel soignant.

Moins de 20% des patients décèdent à leur domicile. L'approche palliative commence à s'y implanter, notamment grâce à l'excellente collaboration de certains médecins généralistes, mais beaucoup reste à faire et la progression restera limitée du fait de l'éclatement des familles.

Quant aux services spécialisés de soins palliatifs, ils ne sont accessibles qu'à une minorité de patients (moins de 5% des personnes y décèdent). Ces services ne peuvent souvent pas bien répondre à la demande. Pour vous donner un exemple, dans mon unité, le taux d'occupation est de 90% alors qu'il ne devrait

Bovendien worden elk jaar 30% van de aanvragen geweigerd door plaatsgebrek.

Als ik de vergelijking maak tussen alles wat kan worden gedaan om drama's nopens het levenseinde te voorkomen en wat thans bestaat, stel ik een enorme kloof vast. Om die weg te werken, moet de cultuur van de continue zorg worden verspreid, en dit vereist twee zaken.

1° Meer opleiding (vooral in de universiteiten). In de periode tussen de stopzetting van de actieve behandelingen en het levenseinde, moeten de verzorgenden niet de ziekte bestrijden, maar de patiënten verlichten en begeleiden. Dat lijkt vanzelfsprekend, en toch wordt hieraan tijdens de medische opleiding geen aandacht besteed! Aan het einde van zijn universitaire studies zou elk toekomstig arts moeten weten dat, in geval van een verzoek om euthanasie, hij zich eerder moet afvragen om welk leed het gaat en hoe hij het kan lenigen dan te zoeken naar de best mogelijke formule voor een letale cocktail.

Daarvoor moet hij:

— weten welke geneesmiddelen hij moet voorschrijven om een pijn of een symptoom te verlichten, zodat die niet te vlug als «niet te verzachten» worden beschouwd, zoals thans het geval is;

— kunnen luisteren, de patiënt de waarheid zeggen en een vertrouwensrelatie met hem tot stand brengen. De patiënt moet ervan overtuigd zijn dat de arts bereid is naar zijn leed te luisteren, dat hij alles zal doen om het te verlichten en dat hij tot het einde aan zijn zijde zal blijven, want ik kan u verzekeren dat hierdoor op grote schaal drama's met betrekking tot het levenseinde worden voorkomen!

2° Een betere financiering van de palliatieve benadering.

De Brusselse, Vlaamse en Waalse federaties voor palliatieve zorg hebben een gemeenschappelijk project ontwikkeld voor de uitbouw van de palliatieve zorg, dat onlangs bij het ministerie van Sociale Zaken en van Volksgezondheid is ingediend. Dit project heeft betrekking op de verenigingen voor palliatieve zorg, de palliatieve thuiszorg, de residentiële eenheden voor palliatieve zorg (waar de medische activiteit moet worden gefinancierd) en de rust- en verzorgingshuizen. Het legt in het bijzonder de klemtoon op de noodzaak van een verplichte invoering van echte mobiele ploegen in alle ziekenhuizen.

Uit onze praktijk blijkt dat, indien de continue zorg correct wordt aangepakt, er maar 1% herhaalde en ondubbelzinnige (ik leg de klemtoon op beide woorden) verzoeken om euthanasie blijven bestaan. Dit cijfer is een gemiddelde tussen het cijfer van 0,5% in

pas dépasser 80%. En outre, chaque année, 30% des demandes d'admission sont refusées par manque de place.

En fait, lorsque je compare tout ce qui peut être fait pour éviter les drames de la fin de vie et ce qui existe actuellement, je constate qu'il y a un abîme de différence. Pour y remédier, il faut diffuser la culture des soins continus, ce qui nécessite deux choses.

1° Poursuivre l'effort de formation (notamment au niveau des universités). Entre l'arrêt des traitements actifs et la fin de la vie, il y a un temps qui doit être investi par les soignants non plus pour lutter contre la maladie, mais pour soulager et accompagner les patients. Cela paraît évident, et pourtant on n'aborde pas ce sujet au cours de la formation médicale! Il faudrait qu'à la sortie de l'université, tout futur médecin sache que face à une demande d'euthanasie, la première question qu'il doit se poser n'est pas: «Quelle est la meilleure formule de cocktail lytique?» mais plutôt celle-ci: «De quelle souffrance s'agit-il et comment la soulager?»

Pour cela:

— il devrait connaître les médicaments à prescrire pour soulager une douleur ou un symptôme, afin que ceux-ci ne soient plus qualifiés trop vite, comme ils le sont aujourd'hui, de symptômes «irréductibles»;

— il devrait aussi savoir écouter, avoir un dialogue de vérité et établir une relation de confiance avec le patient. Que le patient ait la conviction que son médecin est prêt à entendre sa souffrance, qu'il fera tout pour l'endiguer et qu'il restera à ses côtés jusqu'à la fin, car cela, je vous assure que c'est de la prévention à grande échelle des drames de la fin de vie!

2° Mieux financer l'approche palliative.

Les fédérations bruxelloise, flamande et wallonne de soins palliatifs ont élaboré un projet commun de développement des soins palliatifs, qui a été déposé tout récemment auprès des ministères des Affaires sociales et de la Santé publique. Ce projet concerne les associations de soins palliatifs, les soins palliatifs à domicile, les unités résidentielles de soins palliatifs (où il faut financer l'activité médicale) et les maisons de repos et de soins. Il insiste particulièrement sur la nécessité de développer obligatoirement de véritables équipes mobiles dans tous les hôpitaux.

Notre pratique nous montre que lorsque l'approche des soins continus est correctement appliquée, il ne persiste que de l'ordre de 1% de demandes d'euthanasie répétitives et non ambivalentes (j'insiste sur ces deux termes). Ce chiffre représente une

mijn praktijk en 2% uit andere bronnen, maar met betrekking tot een andere patiëntenpopulatie.

Wat kan men voorstellen voor dit 1% echte verzoeken om euthanasie?

Persoonlijk vind ik dat de arts «iets» moet doen. Ofwel acht hij zich in staat om met zijn team een actieve euthanasie te verrichten die als een ethische overtreding wordt beschouwd, ofwel moet hij de patiënt voorstellen om hem over te brengen naar een andere instelling waar men op zijn vraag kan ingaan, ofwel stelt hij hem een gecontroleerde sedatie voor. In mijn eenheid stellen wij deze zeer zeldzame patiënten de laatste twee mogelijkheden voor.

Ik heb sedert achttien jaar geen actieve euthanasie meer toegepast.

Het Strafwetboek moet zeker niet worden gewijzigd. Het verbod om te doden is een krachtig signaal, een duidelijke aanwijzing van de noodzaak om elk menselijk leven te beschermen. Het is des te belangrijker nauwlettend op die ethische grens te blijven toezien, daar de confrontatie met de dood moeilijk is. Wij moeten ons zeer goed beveiligen tegen het risico dat de actoren op het terrein tot de daad overgaan op legitieme wijze, zonder verantwoording te moeten afleggen of zich schuldig te moeten voelen. Als euthanasie uit het strafrecht wordt geschrapt, zal ze vlug als iets gewoons worden beschouwd. Ze zal meteen als een te overwegen keuze worden beschouwd, zodat niet langer naar andere mogelijkheden hoeft te worden gezocht. Het lijkt mij belangrijk dat euthanasie een uitzondering blijft, waartoe men maar overgaat als alle andere menselijke en medische mogelijkheden ontoereikend zijn.

Het verbaast mij steeds als ik vaststel hoe weinig waarde bepaalde personen hechten aan de symboliek van de wet. Persoonlijk denk ik dat als euthanasie uit het strafrecht wordt gehaald de mentaliteit kan veranderen en de maatschappij er anders over zal praten. De vraag rijst in de volgende bewoordingen: welke voorstelling van de dood zullen wij meegeven aan de maatschappij van morgen?

Het lijkt mij belangrijk om ziekte en dood opnieuw als elementen van het maatschappelijk leven te beschouwen, en niet als een waarheid die moet worden verdoezeld. Wij moeten er voor zorgen dat euthanasie voor onze kleinkinderen nooit het voorbeeld wordt van een «goede dood»: schoon, snel en medisch ondersteund. Dat risico is reëel, want wij leven in een maatschappij die sterk doordrongen is van begrippen als prestatiedrang, materialisme en individualisme.

Wij willen uiteindelijk dat onze maatschappij meer menselijk wordt. Wij willen allen een levenseinde dat

moyenne entre le chiffre de 0,5% que je retrouve dans ma pratique et le chiffre de 2% rapporté par d'autres sources mais qui concerne d'autres populations de patients.

Que proposer pour ce 1% de «vraies demandes» d'euthanasie?

Personnellement, je pense qu'il est du devoir du médecin de «faire quelque chose». Soit il se sent capable d'assumer avec son équipe un acte d'euthanasie active vécu comme transgression éthique, soit il doit proposer au patient un transfert dans une autre institution susceptible de répondre à sa demande, ou encore, lui proposer une sédation contrôlée. En ce qui concerne mon unité, ce sont ces deux dernières alternatives que nous proposons à ces très rares patients.

Je n'ai plus pratiqué d'acte d'euthanasie active depuis dix-huit ans.

Il ne faut surtout pas modifier le Code pénal. L'interdit de tuer est un signal fort, une indication claire de la nécessité de protéger toute vie humaine. Il est d'autant plus important de préserver la vigilance de cette barrière éthique que la confrontation avec la mort est difficile. Nous devons maintenir une protection solide contre le risque de légitimer, de déresponsabiliser, de déculpabiliser trop rapidement les acteurs de terrain. Si l'euthanasie est dépénalisée, elle sera immédiatement banalisée. Elle fera d'emblée partie des options envisageables et nous permettra de faire l'économie de la recherche d'autres possibilités. Il me semble important que l'euthanasie reste toujours un geste d'exception, celui auquel on n'a recours qu'après avoir épuisé les autres possibilités humaines et médicales.

Je suis toujours étonnée de constater à quel point certaines personnes semblent peu sensibles au registre symbolique de la loi. Personnellement, je pense que la dépénalisation de l'euthanasie risque d'influencer les mentalités et de créer un nouveau discours social. La question se pose dans les termes suivants: «Quelle représentation de la mort allons-nous créer pour la société de demain?»

Il me semble important de réinscrire la maladie et la mort comme des dimensions constitutives de la vie sociale et non comme des réalités à occulter. Nous devons veiller à ce que l'euthanasie ne devienne jamais pour nos petits-enfants le modèle de la «bonne mort» — la mort propre, rapide, médicalisée. Ce risque est réel car nous vivons dans une société fort imprégnée des concepts de performance, de matérialisme et d'individualisme.

En conclusion, Mesdames les sénatrices, Messieurs les sénateurs, ce que nous voulons tous, c'est que

waardiger is, menselijker en dat de autonomie van al onze patiënten meer respecteert.

Het lijkt mij dan ook belangrijk twee richtlijnen op de voorgrond te stellen. De eerste bestaat erin dat alle mogelijke middelen in het werk worden gesteld om de vermijdbare euthanasiegevallen in een vergrijzende maatschappij te voorkomen. De tweede bestaat erin zich te verzetten tegen de neiging van de geneeskunde en de huidige maatschappij om te vluchten voor het sterven.

Praktisch moet in eerste instantie, en ik leg de nadruk op die eerste instantie, een echt gezondheidsbeleid worden uitgewerkt om de cultuur van de continue zorg zo ruim mogelijk te verspreiden.

De meeste verzoeken om euthanasie worden ingegeven door een fysiek of moreel lijden waaraan we met deze benadering iets kunnen doen zonder onze medische deontologie geweld aan te doen. Pas dan kan het debat zich toespitsen op de « echte verzoeken om euthanasie », die worden ingegeven door een fysiek lijden dat de huidige geneeskunde niet kan verlichten, of die worden ingegeven door een persoonlijke filosofische opvatting van de waardigheid waartegen de meest respectvolle begeleiding niets vermag.

Het tweede punt dat ik belangrijk vind is de versterking van de ethische capaciteit van de verzorgenden. Zij moeten beter worden gewapend om de therapeutische hardnekkigheid te bestrijden en om de knoop door te hakken in geval van waardeconflicten. In deze ernstige situaties die verband houden met het leven en de dood is het menselijk om verdedigingsmechanismen te ontwikkelen die de beoordeling vervormen.

Ethische dilemma's zullen nooit in het strikte kader van een wet passen, ze moeten geval per geval worden opgelost. De artsen zullen altijd verplicht zijn om over die dilemma's in eer en geweten te beslissen. Men moet hen dus vertrouwen schenken, hen aanmoedigen om even stil te staan en de tijd te nemen om na te denken, met de steun van een interdisciplinair team. Bovendien lijkt het mij belangrijk om binnen de ethische comités cellen op te richten die adviseren bij het nemen van beslissingen. Hun rol zou er niet in bestaan een soevereine norm op te leggen, maar op te treden als een katalysator die de verschillende actoren op het terrein aanspoort om de ethische problematiek verder uit te diepen.

Ik ben geen voorstander van het huidige voorstel om euthanasie uit het strafrecht te halen. Euthanasie moet de overtreding van een norm blijven, en mag nooit iets worden dat deel uitmaakt van de norm. Euthanasie moet een uitzonderingsmaatregel blijven die wordt genomen in een noodtoestand. Ik zou graag hebben dat de wetgevers een kader proberen te vinden waarmee men uit de clandestiniteit geraakt en dat

notre société progresse en humanité. Nous voulons tous une fin de vie plus digne, plus humaine et plus respectueuse de l'autonomie pour tous nos patients.

Il me semble dès lors important de privilégier deux lignes directrices. La première consiste à mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour prévenir les actes d'euthanasie évitables dans une société vieillissante. La seconde consiste à opposer une résistance par rapport à la tendance à fuir le temps du mourir que manifestent la médecine et la société d'aujourd'hui.

Pratiquement, dans un premier temps, et j'insiste sur ce premier temps, il faudrait mettre en œuvre une véritable politique de santé publique afin de diffuser largement la culture des soins continus.

La plupart des demandes d'euthanasie sont motivées par une souffrance physique ou morale sur laquelle il est tout à fait possible d'agir par cette approche qui ne fait pas violence à notre déontologie médicale. Ce n'est qu'à ce moment-là que le débat se focalisera réellement sur les « vraies demandes d'euthanasie », celles qui sont motivées par une souffrance physique que la médecine actuelle est incapable de soulager et celles qui sont motivées par une conception philosophique personnelle de la dignité que l'accompagnement le plus respectueux ne parvient pas à réduire.

Le deuxième point qui me semble important est de renforcer la capacité éthique des soignants. Les soignants doivent être mieux outillés pour combattre l'acharnement thérapeutique et pour pouvoir trancher dans les conflits de valeurs. Dans ces situations graves qui touchent à la vie et à la mort, il est humain de développer des mécanismes de défense qui faussent les jugements.

Les dilemmes éthiques n'entreront jamais dans le cadre rigide d'une loi ; ils doivent être résolus au cas par cas. Les médecins seront toujours obligés de trancher dans ces dilemmes et d'agir en leur âme et conscience. Il faut donc leur faire confiance tout en les incitant à s'arrêter et à prendre le temps de réfléchir avec l'aide d'une équipe interdisciplinaire. De plus, il me semblerait important de développer des « cellules d'aide à la décision » au sein des comités d'éthique. Leur rôle ne serait pas d'imposer une norme souveraine mais plutôt d'être le catalyseur qui conduit les différents acteurs de terrain à aller plus loin dans l'analyse de la problématique éthique.

Je ne suis pas favorable au projet actuel de dépénalisation. L'euthanasie doit rester la transgression d'une norme et ne peut jamais devenir quelque chose qui fait partie de la norme. Elle doit rester un geste d'exception pris dans un état de nécessité. Je souhaiterais que les législateurs recherchent un cadre permettant de sortir de la clandestinité et d'offrir une sécurité juridique aux médecins qui, à titre exceptionnel et

rechtszekerheid biedt aan de artsen die, uitzonderlijk en nadat zij alle andere menselijke en medische mogelijkheden hebben uitgeput, tot die daad zouden overgaan in de optiek van het minste kwaad. Het zou werkelijk vervelend zijn dat deze artsen worden vervolgd!

De heer Philippe Monfils. — *Mevrouw, ik merk bepaalde tegenstrijdigheden op in uw uiteenzetting, wanneer u zich afvraagt wat moet worden gedaan in het geval van een verzoek om euthanasie. U hebt gesproken over palliatieve zorg, gecontroleerde sedatie — we hebben vanochtend gezegd wat daarover moet worden gedacht, ik kom daar niet op terug — en u hebt gezegd dat de patiënt dan naar een andere plaats wordt overgebracht, waar het verzoek om euthanasie zal worden gedaan.*

U voegt er enerzijds aan toe dat de palliatieve zorg vrijwel alle euthanasieproblemen zal doen verdwijnen, maar anderzijds zegt u dat in bepaalde gevallen moet worden doorverwezen. U zegt ook dat het niet mogelijk is euthanasie uit het strafrecht te halen en dat iets anders moet worden gevonden. Ik was verbaasd u te horen zeggen dat de artsen enige rechtszekerheid moeten krijgen, want dat het werkelijk vervelend zou zijn dat ze worden vervolgd.

Dat is inderdaad zeer vervelend, mevrouw, maar naast het levensbeschouwelijke moet er ook een rechtsnorm zijn. Thans is euthanasie verboden en de artsen kunnen dus worden vervolgd. Dat is vervelend voor u. U weet zeer goed dat er verschillende voorstellen zijn ingediend en dat zij die er voorstander van zijn om van de noodsituatie een uitzondering te maken niet kunnen bewijzen dat er zo volledige rechtszekerheid mogelijk is. Dat is trouwens duidelijk uiteengezet in de toelichting bij het voorstel. Het parket kan de noodtoestand immers betwisten en dus in de plaats treden van de arts.

U wil geen wijziging van het Strafwetboek, maar wat wil u dan? Enerzijds zegt men geen wijziging te willen, maar verwerpt men ook de idee dat artsen kunnen worden vervolgd. Zou u dan voorstander zijn van de idee dat het tijd is om alle medische handelingen uit het Strafwetboek te halen, een idee dat men poogt te verspreiden in bepaalde universiteiten en faculteiten geneeskunde? Ik zeg meteen dat dit onaanvaardbaar is, want wij kunnen ons niet voorstellen dat ongeacht welk sociaal korps niet beantwoordt aan de richtlijnen die in een democratische staat bij wet worden opgelegd.

Er rijst dus een fundamenteel probleem. Men wil niets, maar men wil dat niets gebeurt. Hoe moet men er voor zorgen dat er niets gebeurt terwijl men niets wil?

Ik heb nog een tweede vraag. U hebt het veel over ethiek. Vindt u het in dit opzicht normaal om eerst voor te stellen dat er meer palliatieve zorg en opleiding moeten komen, zonder dat er sprake kan zijn van

après avoir épuisé toutes les autres possibilités humaines et médicales, se résoudraient à pratiquer cet acte dans une optique du moindre mal. Il serait vraiment dérangeant que ces médecins soient poursuivis!

M. Philippe Monfils. — Madame, je relève certaines contradictions dans votre exposé, lorsque vous vous interrogez sur le point de savoir ce qu'il faut faire en cas de demande d'euthanasie. Vous avez parlé des soins palliatifs, de la sédation contrôlée — on a dit ce matin ce qu'il fallait en penser, je n'y reviendrai pas — et vous avez dit «on transfère ailleurs», là où la demande d'euthanasie sera faite.

Vous ajoutez, d'un côté, que «*les soins palliatifs vont pratiquement supprimer tous les problèmes d'euthanasie*», mais de l'autre, vous précisez que «*dans certains cas, il faut transférer*». Vous dites encore qu'il n'est pas possible de dépenaliser et qu'il faut trouver «*autre chose*». J'ai été étonné de vous entendre dire qu'il faudrait donner une certaine sécurité juridique aux médecins, car «*il serait vraiment dérangeant que ces médecins soient poursuivis*».

Certes, c'est très dérangeant, Madame, mais au-delà de la philosophie, il faut faire du droit. Actuellement, l'euthanasie est interdite et les médecins peuvent donc être poursuivis. C'est dérangeant pour vous. Vous savez pertinemment bien qu'il y a plusieurs propositions sur la table et que les partisans de l'exception portant sur l'état de nécessité ne peuvent pas apporter la preuve qu'il y aurait ainsi une sécurité juridique complète. C'est d'ailleurs précisé dans les développements de la proposition. En effet, le parquet peut contester l'état de nécessité et donc se substituer au médecin.

Vous ne voulez pas de modification du Code pénal, mais que voulez-vous? D'un côté, on exprime son refus d'une modification, mais on rejette aussi l'idée que les médecins puissent être poursuivis. Seriez-vous alors favorable à cette idée que l'on essaye de répandre dans certaines universités et facultés de médecine, idée selon laquelle il serait temps de sortir tous les actes médicaux du Code pénal? Ce serait, je le dis d'emblée, inacceptable car nous ne pouvons pas imaginer qu'un corps social, quel qu'il soit, ne réponde pas aux lignes directrices imposées dans un état démocratique par la voie législative.

Le problème est donc fondamental. On ne veut rien, mais on veut qu'il ne se passe rien. Alors, comment faire pour qu'il ne se passe rien en ne voulant rien?

J'en viens à une deuxième question. Vous parlez beaucoup d'éthique. Trouvez-vous normal, dans cette optique, de proposer d'abord un aménagement des soins palliatifs et de la formation sans qu'il puisse

euthanasie? Die zou men eventueel maar in tweede instantie in overweging mogen nemen, voor dat resterende 1%. Wie zijn wij, u zowel als wij, om iemand in zekere zin te verbieden zijn wil te uiten, in afwachting dat een aantal zaken worden uitgewerkt die zeker zullen leiden tot een daling van het aantal verzoeken om euthanasie, maar deze niet volledig zullen doen verdwijnen. Ik stel mij vragen bij die redenering om te beslissen dat niets mag veranderen, maar dat de begroting voor palliatieve zorg moet worden verhoogd, dat er opleiding moet komen en dat men tien jaar wacht in de veronderstelling dat men dan misschien euthanasie zal toestaan voor wie het nog zou vragen. Wie zijn wij, zowel medici als politici, om een soortgelijke houding aan te nemen, terwijl we tornen aan de individuele vrijheid? Ik heb wel gehoord dat uw vorige ervaring uw benadering heeft veranderd. Kunnen we het ook hebben over de benadering van de patiënt?

Ten slotte hebben wij een financieel plan voor palliatieve zorg, en dat verheugt mij. Het gaat verder dan het wetsvoorstel betreffende palliatieve zorg dat sommige collega's hebben ingediend. Ofwel is dit wetsvoorstel redelijk, ofwel zijn deze voorstellen inzake palliatieve zorg overdreven. Dat zullen wij later zien. Ik heb de gewoonte snel een tekst te lezen, mevrouw, en ik kan u zeggen dat het voorstel betreffende de palliatieve zorg meer uitgaven vergt dan het wetsvoorstel van mevrouw Nyssens. Ik heb zelfs de hulpteams vergeleken. Ik zou nu een vergelijking kunnen maken tussen uw voorstellen en die van mevrouw Nyssens. We zullen later zien wat de minister ervan denkt.

U hebt gezegd dat de autonomie van de patiënt sterk is afgenomen. Dat is zeker zo, als gevolg van het levenseinde, maar is dat niet evenzeer of meer het geval als hij wordt opgenomen in een systeem van palliatieve zorg waarin hij volledig ten laste wordt genomen - door een psycholoog, een kinesitherapeut, vanochtend was zelf sprake van een antropoloog, als de vertaling correct was, een socioloog en wie nog meer - met als gevolg dat de patiënt niet meer in staat is zijn eigen wil te uiten. Men mag dus geen rekening houden met de houding van een patiënt die verzwakt is door het lijden en de waarschijnlijke dood, maar men mag wel zijn latere weigering van euthanasie als geldig beschouwen, terwijl die weigering eventueel is ingegeven door het feit dat hij zijn wil niet meer kan uiten, omringd als hij is door een systeem van palliatieve zorg. Dat geeft stof tot nadenken. De autonomie of het gebrek aan autonomie van de patiënt speelt in de beide richtingen: enerzijds staat hij alleen tegenover de dood en, anderzijds, is hij zodanig omringd dat hij zijn eigen wil niet meer kan uiten. Het is een beetje zoals het verschil tussen een vrije leerling en een leerling in een kostschool.

être question d'euthanasie? Cette dernière ne pourrait être éventuellement envisagée que dans un deuxième temps, pour le dernier pourcent restant. Qui sommes-nous, vous comme nous, pour interdire, en quelque sorte, à quelqu'un de manifester sa volonté, en attendant qu'un certain nombre de choses soient mises en place, des choses qui incontestablement seront de nature à diminuer le nombre d'euthanasies mais ne les supprimeront pas totalement. Je m'interroge sur ce raisonnement qui consiste à décider de ne toucher à rien mais d'augmenter le budget des soins palliatifs, de dispenser la formation et d'attendre dix ans en supposant qu'à ce moment-là, on accordera peut-être l'euthanasie à ceux qui la demanderaient encore. Qui sommes-nous tant au niveau médical que politique pour adopter une telle attitude, alors que nous touchons à la liberté individuelle? J'ai bien entendu que votre expérience passée avait transformé votre approche. Pourrions-nous aussi parler de l'approche du patient?

Enfin, nous avons un plan financier des soins palliatifs et je m'en réjouis. Je dirais simplement qu'il va plus loin que la proposition de loi déposée par certains collègues sur les soins palliatifs. Ou bien cette proposition de loi est modérée ou bien ces propositions en matière de soins palliatifs sont excessives. Nous verrons plus tard. J'ai l'habitude de lire rapidement un texte, Madame, et je puis vous dire que la proposition relative aux soins palliatifs va plus loin dans les dépenses que la proposition de loi de Mme Nyssens. J'ai même comparé les équipes de soutien. Je pourrais vous faire maintenant une comparaison entre vos suggestions et celles de Mme Nyssens. Nous verrons plus tard ce qu'en pensera le ministre.

Vous avez dit que l'autonomie du patient était fragilisée. Certes, elle l'est, par la fin de la vie, mais ne l'est-elle pas autant sinon plus quand on l'insère dans un système de soins palliatifs où il est pris totalement en charge — par un psychologue, un kinésithérapeute, on a même parlé d'un anthropologue ce matin, si la traduction était exacte, un sociologue et que sais-je encore — avec la conséquence que le patient n'est plus capable d'exprimer sa propre volonté. Venir dire que l'on ne peut pas prendre en compte l'attitude d'un patient fragilisé par la souffrance et la mort probable, mais que par contre on va considérer son refus ultérieur de l'euthanasie comme valide, alors que ce refus est éventuellement conditionné par l'impossibilité d'exprimer sa volonté, entouré qu'il est par un système de soins palliatifs. Il y a matière à réflexion. L'autonomie ou le manque d'autonomie du patient jouent dans les deux sens, au sens où il est seul par rapport à la mort et au sens où il n'est plus capable, tel qu'il est entouré, d'exprimer sa volonté propre. C'est un peu la différence qu'il y a entre un élève libre et un élève qui est dans un internat.

Ik dank u toch voor de uiteenzetting van uw visie over deze aangelegenheid.

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *U vraagt mij wat ik wil. Eerst en vooral, de vermijdbare gevallen van euthanasie voorkomen. Dat is een belangrijk punt in het beleid dat moet worden uitgestippeld. Vervolgens de vermindering van het aantal gevallen van euthanasie die uit ethisch oogpunt onaanvaardbaar zijn.*

Daarvoor denk ik dat het ethisch besef van de verzorgers moet worden verhoogd. Daarom zou ik willen dat het collegiaal overleg bij wet wordt opgelegd. Dit lijkt mij het beproefde middel om het ethische denken te verdiepen. Dit interdisciplinaire karakter is toch niet zonder reden de kern van de palliatieve benadering in alle landen van de wereld. Het is iets dat ons in staat stelt de situaties omtrent het levenseinde in hun totaliteit te benaderen en een grondigere ethische analyse te maken.

Ik herhaal dat ik het eens ben met uw argument dat het niet goed is om in de clandestiniteit te blijven en dat we het debat moeten blijven voeren, maar daarvoor is inderdaad een juridische oplossing nodig. Persoonlijk zou ik willen dat die de euthanasie haar juiste plaats toekent. Ik zou niet willen dat euthanasie voor de gemeenschap, de patiënten, de gezinnen en de artsen de eerste keuze wordt; ze moet een uitzondering blijven. U, als jurist, lijkt te zeggen dat het begrip noodtoestand zwak is en dat het niet de goede oplossing is. Voor ons, artsen, is de noodtoestand veelbetekenend. Voor de artsen geldt als norm alles te doen voor het leven, maar dat betekent niet het leven te allen prijze. Er bestaan uitzonderingsgevallen waarin men zou moeten kunnen handelen zonder gevaar om te worden vervolgd.

De heer Philippe Monfils. — *In Luik hadden de artsen de noodtoestand ingeroepen ...*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik weet niet wat de wettelijke oplossingen zijn om dit begrip betrouwbaarder te maken. Ik zou graag hebben dat het in een wet wordt opgenomen. Een ander idee waar ik voorstander van ben is een wettelijk geregeld handvest van de patiëntenrechten waarnaar kan worden verwezen.*

Ik heb nooit gezegd dat de palliatieve zorg alle verzoeken om euthanasie deed verdwijnen.

U spreekt over de autonomie van de patiënten die sterk is verzwakt. Die autonomie is inderdaad sterk verzwakt aan het einde van het leven, in de eerste plaats uit lichamelijk oogpunt — veel patiënten lijden aan amentia — maar ook uit psychologisch oogpunt. Sommige patiënten die heel hun leven beslissingen hebben genomen, lijken niet meer in staat te beslissen. Dat is geen algemene regel; ik heb ook patiënten ontmoet die een uitzonderlijke karaktersterkte hadden

Je vous adresse ces questions tout en vous remerciant de nous voir présenté votre vision des choses.

Mme Dominique Bouckenaere. — Vous me demandez ce que je voudrais. D'abord, éviter les euthanasies évitables — ce point est important dans la politique à mettre en œuvre. Ensuite, réduire les euthanasies inacceptables d'un point de vue éthique. Pour ce faire, je pense qu'il faut augmenter la capacité éthique des soignants.

Pour cette raison, je souhaiterais qu'une législation rende obligatoire la consultation collégiale. Ce moyen me semble éprouvé pour aller plus loin dans la réflexion éthique. Ce n'est tout de même pas pour rien que cette interdisciplinarité constitue véritablement le centre de l'approche palliative dans tous les pays du monde. C'est effectivement quelque chose qui nous permet d'approcher globalement les situations de fin de vie et qui nous permet d'avoir une analyse éthique plus approfondie.

Je suis d'accord, je le répète, avec votre argument qui consiste à dire qu'il n'est pas bon de rester dans la clandestinité et qu'il est bon de garder le débat ouvert, mais pour cela il faudrait, il est vrai, une solution juridique. Pour ma part, je souhaiterais que celle-ci assigne l'euthanasie à sa juste place. Je ne voudrais pas que l'euthanasie devienne le premier choix aux yeux de la société, des patients, des familles et des médecins; elle doit rester un cas d'exception. Vous, en tant que juriste, semblez dire que la notion d'état de nécessité est fragile et n'est pas une bonne solution. À nous médecins, cet état de nécessité nous parle beaucoup. La norme, pour les médecins, est de tout faire pour la vie, ce qui ne signifie pas la vie à tout prix. Il existe des cas d'exception pour lesquels il devrait être possible d'agir sans risquer d'être poursuivi.

M. Philippe Monfils. — À Liège, les médecins avaient évoqué l'état de nécessité ...

Mme Dominique Bouckenaere. — Je ne connais pas les solutions légales qui permettraient de rendre plus solide cette notion. Je souhaiterais qu'elle soit inscrite dans une loi. Une autre idée à laquelle je suis attachée est une charte des droits des patients légalisée qui permettrait de faire référence.

Je n'ai jamais dit que les soins palliatifs supprimaient toutes les demandes d'euthanasie.

Vous me parlez de l'autonomie des patients qui est fragilisée. Effectivement, cette autonomie est très fragilisée en fin de vie, d'abord d'un point de vue physique — beaucoup de patients souffrent de problèmes confusionnels —, mais aussi d'un point de vue psychologique. Certains patients qui ont parfois été de grands décideurs durant toute leur vie ne se sentent plus capables de décider. Ce n'est pas une règle générale; j'ai aussi rencontré des patients qui

en die duidelijk hun wens bleven uitdrukken, zonder enige beïnvloeding door anderen.

Wij stellen alles in het werk — en dat is het hoofdelement in de palliatieve aanpak — om de autonomie van de patiënt te versterken. Ik beslis nooit alleen over een behandeling, ik spreek erover met de patiënt.

Bij een behandeling met morfine bijvoorbeeld kan de voorgeschreven dosis soms een bepaalde sedatie teweegbrengen. Wat is de prioriteit van de patiënt? Wil hij zoveel als mogelijk bij bewustzijn blijven, ook al blijft de pijn dan op een bepaald niveau, of wil hij geen pijn meer voelen, ook al impliceert dit een bepaalde vorm van sedatie? De keuze ligt bij de patiënt.

Voor mij is de autonomie van de patiënt heel belangrijk, en ik aanvaard niet dat men mij zegt dat ik in de palliatieve zorg de verzoeken om euthanasie niet hoor. Zodra de patiënt of zijn naasten een verzoek uiten dat ook maar enigszins een verzoek om euthanasie benadert, probeert het team onmiddellijk na te gaan om welk lijden het gaat, probeert het in dialoog te treden met de patiënt om dit verzoek te doorgronden en om de echte betekenis ervan te achterhalen. Wij horen de verzoeken om euthanasie wél.

Met de drie federaties hebben wij een project uitgewerkt dat ons redelijk leek. In België is het kader, de algemene organisatie van de palliatieve zorg uitstekend, het is een model voor Europa, maar nu moet het verder worden uitgewerkt. Thans ontbreekt het ons aan middelen. Daarom hebben de drie federaties samen besprekingen gevoerd — en dat vind ik heel belangrijk — om dit project uit te werken.

Uit financieel oogpunt heeft de grootste kostprijs betrekking op de rust- en verzorgingstehuizen. Wij vragen er immers per 120 bedden een verpleegster die is opgeleid voor palliatieve zorg. Daarvoor is ca. 1,5 miljard nodig, een aanzienlijk bedrag.

De heer Josy Dubié. — *Ik zou u zeer concreet twee vragen willen stellen. Eerst wil ik u zeggen dat ik samen met senator Galand uw gezondheidscentrum heb bezocht en dat ik sterk onder de indruk was van de wijze waarop u uw patiënten behandelt. Ik ben ook zeer onder de indruk van uw eerlijkheid. In tegenstelling tot sommige van uw voorgangers erkent u dat zelfs in uw centrum, ondanks de voortreffelijke verzorging, 1% van de patiënten uiteindelijk om euthanasie verzoekt.*

De twee vragen die ik u stel zijn zeer concreet.

1) Ik weet dat bij u geen euthanasie wordt toegepast, maar u weet hoe het moet. Ik zou willen weten hoe men euthanasie toepast.

2) U hebt gezegd dat u twee oplossingen voorstelt. Ofwel brengt u de patiënt over naar elders ofwel past

avaient une force de caractère exceptionnelle et qui continuaient à exprimer clairement leur volonté sans être influencés par personne.

Nous mettons tout en œuvre — et c'est un élément central de l'approche palliative — pour renforcer l'autonomie du patient. Je ne décide jamais d'un traitement seule; j'en parle avec le patient.

Par exemple, pour un traitement à la morphine, la dose prescrite peut parfois induire une certaine sédation. Quelle est la priorité du patient? Sa priorité est-elle d'avoir toute la lucidité possible, quitte à garder un certain niveau de douleur ou bien de n'avoir plus aucune douleur, quitte à avoir un certain niveau de sédation? C'est au patient que le choix appartient.

Pour moi, l'autonomie du patient est très importante et je n'accepterais pas qu'on me dise qu'en soins palliatifs, je n'entends pas les demandes d'euthanasie. Dès que le patient ou ses proches expriment une demande qui se rapproche un tant soit peu d'une demande d'euthanasie, immédiatement, toute l'équipe réagit pour détecter tout de suite de quelle souffrance il s'agit, pour pouvoir avoir un dialogue avec le patient, pour approfondir cette demande et en voir le sens réel. Nous entendons les demandes d'euthanasie.

Avec les trois fédérations, nous avons élaboré un projet qui nous semblait raisonnable. En Belgique, le squelette, l'organisation générale des soins palliatifs est excellente, est un modèle européen mais il faut l'étoffer. On manque actuellement de moyens. C'est pour cette raison que les trois fédérations ont discuté ensemble — ce qui est un point important — pour élaborer ce projet.

D'un point de vue financier, le coût le plus important concerne les maisons de repos et de soins. Nous y demandons en effet une infirmière-ressource en soins palliatifs par 120 lits. C'est un budget considérable de l'ordre de 1,5 milliard.

M. Josy Dubié. — *Je voudrais vous poser très concrètement deux questions. D'abord, je tiens à dire que j'ai visité votre centre de santé avec le sénateur Galand et que j'ai été très impressionné par la manière dont vous traitez vos patients. Je suis aussi très impressionné par votre honnêteté. Contrairement à certains de vos prédécesseurs, vous reconnaissez que même dans votre centre, malgré tous les soins remarquables que vous prodiguez, 1% des patients demande finalement l'euthanasie.*

Les deux questions que je vous pose sont très concrètes.

1) Je sais que vous ne pratiquez pas l'euthanasie chez vous mais vous savez comment procéder. J'aimerais savoir comment on la pratique.

2) Vous avez dit que vous appliquiez deux solutions. Soit vous transférez le patient, soit vous prati-

u een gecontroleerde sedatie toe. Wat is het verschil tussen gecontroleerde sedatie en euthanasie ?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik heb het cijfer 0,5% genoemd. Het cijfer 1% is voor mij een gemiddelde ten opzichte van de 2% die door een instelling als Bordet wordt vooropgesteld, een instelling die geconfronteerd wordt met een andere patiëntenbevolking. Het lijkt mij immers normaal dat een patiënt die een wilsverklaring heeft opgesteld, zich eerder in een niet-confessionele instelling zal laten verzorgen met het oog op zijn levenseinde. Bij mij heb ik 0,5% verzoeken om euthanasie opgetekend, op basis van de analyse van de laatste vijf jaar. In die periode hebben wij voor 600 patiënten gezorgd, van wie er drie een herhaald en ondubbelzinnig verzoek om euthanasie hebben geformuleerd.*

In het begin van mijn loopbaan als oncoloog heb ik euthanasie toegepast.

Ik deed het toen uit medelijden. Ik wilde absoluut die patiënt helpen die leed. Ik had geen andere middelen om hem te helpen. Nadien heb ik die gebeurtenis in mijn onderbewustzijn opnieuw beleefd als een moord die ik had gepleegd. Ik denk dat dit enigszins normaal is, want het is toch een overtreding van een fundamenteel verbod van onze maatschappij. Waarom pas ik nu geen actieve euthanasie meer toe ?

Een van de redenen is dat ik nu beter de middelen ken om het de patiënt draaglijker te maken. Maar dat is niet voldoende.

Een andere reden is dat ik mij werkelijk heb ingezet voor de palliatieve zorg die zeer gericht is op het leven. Wij doen soms enorm veel moeite om tijdens de laatste ogenblikken de levenskwaliteit van een patiënt te bevorderen. Als de tijd beperkt is, weet men immers dat dit belangrijk is.

Men mag niet uit het oog verliezen dat euthanasie de dood veroorzaakt. Persoonlijk zou ik het er moeilijk mee hebben om in de kamer van een eerste patiënt te gaan en al het mogelijke te doen om zijn levenskwaliteit te bevorderen, daarna in een andere kamer te gaan en er een letale cocktail toe te dienen omdat de tweede patiënt het heeft gevraagd, en daarna in een derde kamer een patiënt te bezoeken die niet bij bewustzijn is, die niets gevraagd heeft maar wiens toestand geleidelijk slechter wordt, en niets te kunnen doen omdat het niet in de wet is bepaald.

De artsen hebben coherentie nodig in hun praktijk. Ik werk in een zeer specifieke context, namelijk een eenheid voor palliatieve zorg. Ik word voortdurend geconfronteerd met extreme situaties. Men kan dit niet vergelijken met een huisarts die in de loop van het jaar misschien twee of drie patiënten op het einde van hun leven verzorgt. Wij hebben echt een grens nodig die niet overschreden mag worden, een eenduidige gedragslijn die erin bestaat te zeggen dat men alles zal

quez une sédation contrôlée. Quelle est la différence entre une sédation contrôlée et l'euthanasie ?

Mme Dominique Bouckenaere. — *J'ai avancé le chiffre de 0,5%. Le chiffre de 1% est pour moi une moyenne par rapport au chiffre de 2% qui a été retenu par une institution comme Bordet, qui est confrontée à une population de patients différente. En effet, il est, à mon sens, normal qu'un patient qui a fait une déclaration anticipée, aille plutôt se faire soigner pour sa fin de vie dans une institution laïque. Chez moi, j'ai noté 0,5% de demandes d'euthanasie, sur la base de l'analyse des cinq dernières années où nous avons pris en charge 600 cas, parmi lesquels trois personnes ont formulé une demande d'euthanasie répétitive et non ambivalente.*

Au début de mon évolution comme médecin oncologue, j'ai pratiqué l'euthanasie.

Au moment où je l'ai pratiquée, je l'ai fait par compassion. Je voulais absolument aider ce patient qui souffrait. Je n'avais pas d'autres moyens de l'aider. Cependant, par la suite, cet événement est revenu dans mon inconscient comme un meurtre que j'avais commis. Je pense que c'est un peu normal car il s'agit d'une transgression d'un interdit fondamental de notre société. Quelles sont les raisons pour lesquelles je ne pratique plus maintenant l'euthanasie active ?

L'une des raisons est que je connais mieux les moyens de soulager les patients. Mais cela n'est pas suffisant.

Une autre raison est le fait que je me suis vraiment investie dans les soins palliatifs qui sont très centrés sur la vie. On s'y démène parfois extraordinairement pour privilégier les derniers moments, la qualité de vie d'un patient. On sait, en effet, que quand le temps est limité, cela est important.

On ne peut oublier l'aspect mortifère de l'acte d'euthanasie. Personnellement, j'aurais du mal à passer dans la chambre d'un patient et à tout faire pour préserver sa qualité de vie puis, l'instant d'après, me rendre dans une autre chambre et y brancher un cocktail lytique parce que le patient l'a demandé et, enfin, visiter dans une troisième chambre un patient inconscient, qui n'a rien demandé mais dont l'état se dégrade progressivement, et ne rien pouvoir faire parce que ce n'est pas prévu par la loi.

Les médecins ont besoin d'une certaine cohérence dans leur pratique. Je travaille dans un contexte très spécifique, celui d'une unité de soins palliatifs. Je suis confrontée continuellement à des situations extrêmes. Ce n'est pas comme le médecin généraliste qui soigne deux ou trois patients en fin de vie au cours de l'année. Nous avons vraiment besoin d'une limite « intransgressable », d'une ligne de conduite univoque qui consiste à se dire qu'on va tout faire pour soula-

doen om te verlichten, ook als dit het leven van de patiënt kan verkorten. Onze doelstelling is het de patiënt draaglijk te maken.

U stelde mij vragen over de mogelijkheden om een patiënt over te brengen. Geen van de zeldzame patiënten aan wie ik het heb voorgesteld, heeft het aanvaard. Ik heb hen nochtans uitgelegd dat ik al het mogelijke zou doen opdat het in goede omstandigheden zou gebeuren, dat ik hen zelfs zou komen bezoeken in de nieuwe instelling, maar ze hebben het niet aanvaard.

Wat de gecontroleerde sedatie betreft, daarvan bestaan verschillende vormen. Ik zal het alleen hebben over die vorm die enigszins tegemoetkomt aan een verzoek om euthanasie, waarop de arts of het team niet zou kunnen ingaan. Persoonlijk vind ik dit geen goede oplossing, maar het is de minst slechte. Het is de oplossing die rekening houdt met onze nood aan een coherente gedragslijn en met het feit dat we ook nog voor de andere patiënten moeten kunnen zorgen. Er rijst een conflict tussen, enerzijds, het individuele welzijn van de patiënt met wie wij geconfronteerd worden en wiens autonomie wij willen veilig stellen omdat ze voor ons zo belangrijk is en, anderzijds, het gemeenschappelijk welzijn, dat van de toekomstige patiënten. Mijn team en ikzelf hebben ons daarover bezonnen. Thans beschouwen wij sedatie als het minste kwaad.

De heer Josy Dubié. — *Wat is het verschil met euthanasie? In het geval van gecontroleerde sedatie is de patiënt niet bij bewustzijn. In dat geval is het de duur die het verschil uitmaakt, niet de bedoeling.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De bedoeling is verschillend. Ze bestaat erin het lijden te verlichten. Eerst stellen wij de patiënten een onderbroken sedatie voor. De meeste patiënten aanvaardden die oplossing. Men laat ze vast slapen, zodat ze moreel niet lijden, en men laat ze op sommige ogenblikken bij bewustzijn komen. Over het algemeen zijn dat ogenblikken waarop familieleden aanwezig zijn en de patiënten met hen kunnen communiceren.*

De heer Philippe Monfils. — *Als ik vergelijk met wat vanochtend is gezegd, is de bedoeling hier niet aanwezig, maar het resultaat van de gecontroleerde sedatie is onvermijdelijk de dood. Er is vanochtend ook gepraat over de onderbroken sedatie. Dikwijls vraagt de patiënt dat men daarmee doorgaat tot het einde. Denkt u dat hij, wanneer hij met moeite weer is gewekt, nog volledig uit vrije wil kan reageren? Denkt u dat, als hij licht verdoofd is, wakker wordt en u vraagt om tot het einde door te gaan, met dit element echt rekening moet worden gehouden? Wij zijn voorstander van de autonomie van de patiënt, maar als gezegd wordt dat hij deze situatie aanvaardt terwijl hij zich in een zeer zwakke positie bevindt, niet alleen psychologisch maar ook lichamelijk, stemt dat tot enig nadenken.*

ger, même si cela devait abrégé l'existence du patient. Ce que nous visons, c'est le soulagement du patient.

Vous me demandiez les possibilités de transfert. Quand j'ai proposé cette possibilité à ces très rares patients, aucun n'a accepté. Je leur ai pourtant expliqué que je ferais tout pour que ce transfert se passe dans de bonnes conditions, que j'irais même les voir dans la nouvelle institution, mais ils n'ont pas accepté.

Quant à la sédation contrôlée, il en existe différentes formes. Je n'aborderai que celle qui apporte une sorte de réponse à une demande d'euthanasie, à laquelle le médecin ou l'équipe ne pourrait répondre. Personnellement, je ne considère pas qu'il s'agisse d'une bonne solution mais c'est la moins mauvaise possible. C'est celle qui tient compte de la nécessité pour nous d'avoir une ligne de conduite cohérente et de préserver nos potentialités futures pour les autres patients. Il y a là un conflit entre, d'une part, le bien individuel du patient que l'on a en face de soi et dont on voudrait tellement préserver l'autonomie parce qu'elle est tellement centrale pour nous, et, d'autre part, le bien commun, celui des futurs patients. Mon équipe et moi avons entamé une réflexion à ce sujet. Actuellement, nous considérons la sédation comme un moindre mal.

M. Josy Dubié. — *Quelle est la différence avec l'euthanasie? Dans le cas de la sédation contrôlée, la personne est inconsciente. Dans ce cas, c'est la durée qui fait la différence, ce n'est pas l'intention.*

Mme Dominique Bouckenaere. — *L'intention est différente. Elle est de soulager la souffrance. Dans un premier temps, nous proposons aux patients une sédation intermittente. La plupart des patients acceptent cette solution. On les fait dormir profondément, ce qui leur évite une souffrance morale, et on leur préserve des moments où ils sont bien conscients. En général, ce sont les moments où la famille est présente et ils peuvent échanger des choses avec elle.*

M. Philippe Monfils. — *Par rapport à ce qui a été dit ce matin, l'intention n'est pas présente, mais le résultat de la sédation contrôlée est que la mort survient de manière inéluctable. On nous a également parlé, ce matin, de sédation intermittente. Souvent, le malade demande que l'on continue jusqu'au bout. Croyez-vous qu'au moment où il est péniblement réveillé, son libre arbitre soit encore tout à fait présent? Quand il a été légèrement endormi, qu'il se réveille et vous demande de continuer jusqu'au bout, pensez-vous qu'il s'agisse d'un élément dont il faut réellement tenir compte? Nous sommes pour l'autonomie du patient, mais quand on dit qu'il accepte cette position dans un état où il est particulièrement fragilisé au niveau non seulement psychologique mais aussi physique, cela appelle une réflexion.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik heb u gezegd dat het geen goede oplossing is, maar u moet ook rekening houden met wat de artsen hebben meegemaakt, vooral in het zeer bijzondere kader van een palliatieve zorgenheid waar zij voortdurend met extreme situaties worden geconfronteerd. Dat wil ik benadrukken. Ik denk dat het goed is dat er palliatieve zorgteams bestaan die veel ervaring opdoen, die ze dan aan anderen kunnen doorgeven, maar in verband daarmee hebben wij nood aan die eenduidige gedragslijn. Het verbaast mij altijd dat de patiënt die het echt wil, niet de overplaatsing naar een andere instelling vraagt. Dat is zijn recht. Een overplaatsing is misschien pijnlijk, ik weet het niet, maar in ieder geval zijn die gelukkig zeer zeldzame situaties voor ons zeer moeilijk.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Het is moeilijk om een onderscheid te maken tussen gecontroleerde sedatie en euthanasie. Zowel voor de patiënt als voor de verzorger spelen enorm subtiele en moeilijke elementen mee zodat er tussen deze beide begrippen echt een onderscheid bestaat. Uit diep respect voor de patiënt en de verzorger mogen we niet zeggen dat het om hetzelfde gaat.*

Voor de wetgever rijst echter een praktisch probleem. U zegt, en ik ben het met u eens, dat euthanasie een overtreding moet blijven van het grondbeginsel « gij zult niet doden ». Het moet een uitzondering blijven. Tegelijkertijd zegt u dat er rechtszekerheid moet komen. Deze beide elementen zijn enigszins tegenstrijdig. Als er rechtszekerheid is, moet er een definitie bestaan van de gevallen waarin deze daad toegelaten is. Als er een overtreding is, moet die tenminste a priori en a posteriori op efficiënte wijze kunnen worden gecontroleerd. Anders is het geen overtreding meer, en wordt de deur op een kier gezet. Ik zou graag uw mening daarover kennen. U zegt dat er enige rechtszekerheid nodig is, maar hoe denkt u dat de overtreding kan worden gecontroleerd?

Wij hebben een zeer interessant pleidooi van uw collega de heer Clumeck gehoord, die niet geloofde in een controle a posteriori, maar voorstander was van een controle a priori. Zijn voorstel ging heel ver, want hij zei dat het nodig zou zijn een eventuele overtreding te laten controleren door een instantie (over de aard van die instantie was hij nog onzeker) en hij zei dat het mogelijk zou moeten zijn om met die instantie in dialoog te treden en haar te zeggen dat ze wat te ver gaat en dat ze bepaalde zaken opnieuw moet nagaan, ook al heeft die instantie geen beslissingsbevoegdheid en komt de beslissing toe aan de arts. Wat denkt u over dat standpunt?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik ben geen jurist en op dat gebied kan ik niet veel zeggen. Ook ik heb gesproken over een controle a priori. Volgens mij zijn het verplichte voorafgaande collegiaal overleg en*

Mme Dominique Bouckenaere. — Je vous ai dit que ce n'était pas une bonne solution, mais je pense que vous devez aussi tenir compte du vécu des médecins, surtout dans le cadre très particulier d'une unité de soins palliatifs où nous sommes continuellement confrontés à des situations extrêmes. J'insiste sur ce point. Je pense qu'il est bon qu'il y ait des équipes de soins palliatifs qui acquièrent une très grande expérience pour pouvoir la transmettre aux autres mais, par rapport à cela, nous avons besoin d'avoir cette ligne de conduite univoque. Je m'étonne toujours que le patient qui le veut réellement ne demande pas le transfert dans une autre institution. C'est son droit. Un transfert est peut-être pénible à supporter, je n'en sais rien, mais en tout cas, ces situations heureusement très rares sont difficiles pour nous.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — La frontière entre sédation contrôlée et euthanasie est très difficile à délimiter. Dans le chef tant du patient que du soignant, il y a des éléments extrêmement ténus et difficiles qui font qu'il existe réellement une frontière entre ces deux notions. C'est un respect profond à la fois du soignant et du patient et on ne peut rejeter cette voie en disant qu'il s'agit de la même chose.

À partir du moment où nous sommes législateurs, cela pose un problème pratique. Vous dites, et je vous rejoins, que l'euthanasie doit rester un acte de transgression par rapport à la loi naturelle qui est « tu ne tueras point ». Cela doit rester une exception. Vous dites en même temps qu'il faudrait instituer une sécurité juridique. Les deux éléments sont quelque peu contradictoires. À partir du moment où il y a sécurité juridique, il doit y avoir une définition des cas dans lesquels cet acte est permis. S'il y a transgression, l'acte de transgression doit au moins, *a priori* et *a posteriori*, pouvoir être contrôlé de manière efficace. Sinon, ce n'est plus une transgression, c'est une porte qui s'ouvre. Je voudrais vous entendre à ce propos. Si vous dites qu'il faut une certaine sécurité juridique, comment imaginez-vous que l'on puisse contrôler cette transgression ?

Nous avons eu un plaidoyer vraiment intéressant de votre collègue, M. Clumeck, qui ne croyait pas au contrôle *a posteriori*, mais était partisan d'un contrôle *a priori*. Il allait très loin dans sa proposition puisqu'il disait : « Nous devrions pouvoir soumettre à une instance », sur la qualification de laquelle il hésitait, « l'acte de transgression que nous serions amenés à poser. Nous devrions pouvoir mener un dialogue avec cette instance, lui dire que nous pensons qu'elle va un peu loin et qu'elle doit se poser à nouveau des questions, même si cette instance n'est pas décisionnelle et que la décision revient au médecin. » Que pensez vous de cette position ?

Mme Dominique Bouckenaere. — Je ne suis pas juriste et c'est un domaine où je peux dire peu de choses. J'ai également parlé de contrôle a priori. Pour moi, la discussion collégiale préalable rendue obliga-

de cellen die adviseren bij het nemen van beslissingen een vorm van controle a priori. Als arts kunnen wij onze prioriteiten omschrijven, maar wij moeten de juristen vragen wat ze kunnen doen op die basis. Meer kan ik daarover niet zeggen.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Hoe staan jullie als artsen tegenover de wet? Ik heb de indruk dat de artsen menen dat ze boven de wet staan, terwijl sommigen zeggen dat ze rechtszekerheid willen. Dat lijkt mij tegenstrijdig. Sommigen vinden het beter dat er geen wet is en dat ze een echte dialoog kunnen voeren met de patiënt.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De vraag die rijst is de volgende: is het al dan niet mogelijk om regels op te stellen met betrekking tot de noodtoestand?*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *De noodtoestand bestaat. Om het even welke overtreding, of het nu gaat om wettige zelfverdediging, overmacht, enzovoort, is een manier om duidelijk te maken dat de norm is «gij zult niet doden». Maar de strafwet maakt het vandaag al mogelijk dat in welbepaalde omstandigheden een zaak wordt geseponeerd. Zo is de toestand thans op strikt juridisch gebied. Ik verkies desnoods alle andere toestanden, want die zijn concreter.*

De heer Philippe Monfils. — *Er is een voorstel waarin sprake is van de noodtoestand. Zelfs in het voorstel van de zes, dat u afwijst, wordt bepaald: «Er is geen misdaad noch wanbedrijf wanneer de feiten bedoeld in de ... door een arts zijn gepleegd wegens de noodzaak om een einde te maken aan de ... pijn ...». Ook wij spreken over noodtoestand. De rol van de jurist bestaat er niet in iemands standpunt juridisch in te kleden. Hij moet zich ook afvragen wat in rechte mogelijk is. Mevrouw de T' Serclaes, die geloof ik niet helemaal onze mening deelt, heeft groot gelijk om dat te zeggen. In de beide gevallen is er sprake van noodtoestand, maar men kan niet om de vraag heen hoe die noodtoestand kan worden gecontroleerd en hoe kan worden voorkomen dat de rechterlijke macht zich bij die beoordeling in de plaats stelt van de arts. Uw enige antwoord daarop is een procedurewet. Dat is het probleem. De artsen maken zich illusies als ze zeggen dat ze geen vervolging meer willen volgens het huidige Strafwetboek en dat ze met rust moeten worden gelaten. Mevrouw, de artsen kunnen niet aan de bepalingen van het Strafwetboek ontsnappen. Dat is niet mogelijk, want dan zou een soort luchtbel ontstaan waarbinnen de artsen hun eigen daden controleren. Dat is absoluut onmogelijk uit het oogpunt van het recht, uit het oogpunt van een democratische maatschappij die wetgevend moet optreden voor alle sociale korpsen, ongeacht of het gaat om advocaten, notarissen, magistraten, artsen of parlementsleden die steeds meer controleren, maar die ook door een aantal elementen worden gecontroleerd. Dat is de*

toire ainsi que les cellules d'aide à la décision sont une forme de contrôle a priori. En tant que médecins, nous pouvons définir nos priorités mais nous devons demander aux juristes ce qu'ils peuvent faire sur cette base. Je ne puis en dire davantage.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — En tant que médecin, comment vous positionnez-vous par rapport à la loi? J'ai le sentiment que les médecins estiment que la loi ne les concerne pas, alors que certains disent qu'ils veulent la sécurité juridique. Cela me semble contradictoire. D'aucuns estiment préférable de ne pas disposer d'une loi et de mener un véritable dialogue avec le patient.

Mme Dominique Bouckenaere. — La question qui se pose est la suivante: y a-t-il ou non moyen de légiférer sur l'état de nécessité?

Mme Nathalie de T'Serclaes. — L'état de nécessité existe. N'importe quel acte de transgression, qu'il s'agisse de légitime défense, de force majeure, etc, est un moyen de dire que la norme est «tu ne tueras point» mais que, dans telle ou telle circonstance, la loi pénale permet déjà aujourd'hui, à n'importe quelle instance, de ne pas aller jusqu'à un procès puisqu'elle peut classer sans suite. Tel est le débat aujourd'hui sur le plan strictement juridique. Je préfère à la limite tous les autres débats parce qu'ils sont plus concrets.

M. Philippe Monfils. — Il y a une proposition qui parle de l'état de nécessité. Même dans la proposition des six, que vous écarterez, on indique «qu'il n'y a ni crime ni délit lorsque les faits visés ... ont été commis par un médecin et commandés par la nécessité de mettre fin à la souffrance ...» Nous parlons aussi d'état de nécessité. Le rôle du juriste n'est pas d'habiller une position présentée par quelqu'un. Il doit aussi se demander ce qu'il est possible de faire en droit. Mme de T'Serclaes qui, je crois, ne partage pas tout à fait notre opinion a entièrement raison de dire cela. Dans les deux cas, on parle d'état de nécessité mais on n'échappe pas à la question de savoir comment vérifier cet état de nécessité et comment faire pour que la position du pouvoir judiciaire ne soit pas telle qu'il se substitue au médecin dans cette appréciation. La seule façon que vous avez de répondre à cela, c'est une loi de procédure. C'est tout le problème. En effet, les médecins doivent se dégager de cette illusion suivant laquelle ils ne veulent plus la poursuite selon le Code pénal actuel, mais veulent qu'on leur fiche la paix. Il est impossible, Madame, de sortir les médecins du Code pénal. Ce n'est pas possible, car on créerait une espèce de bulle à l'intérieur de laquelle les médecins autocontrôleraient tous leurs actes. C'est radicalement impossible du point de vue du droit, du point de vue d'une société démocratique qui doit légiférer pour l'ensemble des corps sociaux, qu'il s'agisse des avocats, des notaires, des magistrats, des médecins, des parlementaires qui contrôlent de plus en plus, mais sont aussi contrôlés par un certain

realiteit. We zitten in een vicieuze cirkel als we een arts ons horen toespreken zoals u het doet. Op een bepaald ogenblik moet een oplossing worden gevonden.

De voorzitter. — *Mevrouw Bouckenaere heeft de opmerkingen van de toekomstige wetgever gehoord, maar ze is niet hier om juridische oplossingen te geven.*

Mevrouw Iris Van Riet. — *Ik heb dezelfde vraag als de eerste vraag van de heer Monfils, maar ik zal het juridische aspect terzijde laten. Op een bepaald moment zegt u evenwel over: «le repérage éthique: il me semblerait utile de disposer de cellules d'aide à la décision éthique». Wat bedoelt u daar precies mee? Kan u daar nadere informatie over geven: hoe zijn die samengesteld, wat is hun functie?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Persoonlijk heb ik geen ervaring met deze cellen die adviseren, want die bestaan niet in mijn ziekenhuis, ik wens dit te benadrukken. Enerzijds heb ik veel referentieartikelen gelezen over dat onderwerp en, anderzijds, heb ik contacten gehad met artsen die ik goed ken en die in instellingen werken waar die adviserende cellen wel bestaan.*

Als op het terrein een belangrijk ethisch probleem rijst — het gaat hier niet om dagelijkse ethische problemen die we allen in onze praktijk moeten regelen, maar om een buitengewoon probleem op het gebied van euthanasie of neonatologie — richten we een schriftelijke vraag tot het Ethisch Comité van het ziekenhuis en omschrijven we duidelijk onze vraag. Dan kunnen wij snel — binnen 24 tot maximum 48 uur — een vergadering beleggen met de specialist die verantwoordelijk is voor de patiënt, indien mogelijk met de huisarts, die dikwijls andere aspecten kent die ons ontgaan want hij volgt de patiënt en zijn naasten al heel lang, met de belangrijkste verzorgers die bij deze problematiek betrokken zijn en een met ethicus, dus iemand die een opleiding ethiek genoten heeft. Een andere specialist voor dat soort gevallen — die geen ethicus is — kan eventueel ook deel uitmaken van die groep. Deze vergadering moet de arts helpen alle elementen af te wegen zodat hij een goed door-dachte beslissing kan nemen. Het advies van de groep is echter niet bindend. De arts die verantwoordelijk is voor de patiënt neemt de beslissing, maar op deze wijze beschikt hij over meer elementen en zal zijn beslissing meer gegrond zijn. Ik meen inderdaad dat het interessant is om de instellingen een ethische cultuur bij te brengen. Wij artsen hebben immers nog geen goede opleiding tot die ethische dimensie.

Mevrouw Iris Van Riet. — *De samenstelling van de cel varieert dus naargelang de betrokken artsen en het betrokken verpleegkundig personeel?*

nombre d'éléments. Telle est la réalité des choses. On tourne en rond quand on entend un médecin nous parler comme vous le faites. À un moment donné, il faut trouver une issue.

Mme la présidente. — *Mme Bouckenaere a entendu les remarques du futur législateur mais n'est pas là pour donner des solutions en droit.*

Mme Iris Van Riet. — *Ma question est la même que la première de M. Monfils, mais je laisserai l'aspect juridique de côté. À un certain moment, vous avez dit à propos du «repérage éthique»: «Il me semblerait utile de disposer de cellules d'aide à la décision éthique.» Que voulez-vous exactement dire par là? Pouvez-vous donner des informations supplémentaires à leur sujet? Quelle est leur composition? Quelle est leur fonction?*

Mme Dominique Bouckenaere. — *Je n'ai pas d'expérience personnelle de ces cellules d'aide qui n'existent pas dans ma clinique, je tiens à le souligner. D'une part, j'ai lu beaucoup d'articles de référence à ce sujet et, d'autre part, j'ai eu des contacts avec des médecins que je connais bien et qui travaillent dans des institutions où ces cellules d'aide à la décision existent.*

Lorsqu'un problème éthique important se pose sur le terrain — il ne s'agit pas des problèmes éthiques quotidiens que nous sommes tous amenés à régler dans notre pratique mais bien d'un problème qui sort de l'ordinaire, que ce soit au niveau de l'euthanasie ou de la néonatalogie —, on adresse une demande écrite au comité d'éthique de l'hôpital, en expliquant bien l'objet de la demande, et l'on peut organiser rapidement — dans les 24 à 48 heures au maximum —, une réunion avec le médecin spécialiste responsable du patient, le médecin généraliste si possible, car il connaît souvent d'autres aspects qui nous échappent puisqu'il suit le patient et ses proches depuis très longtemps, les principaux soignants impliqués dans cette problématique et un éthicien, à savoir quelqu'un qui a une formation en éthique. Un autre médecin spécialiste de ce type de cas — qui n'est pas éthicien — peut éventuellement se joindre à ce groupe. Cette réunion a pour objectif d'aider le médecin à peser tous les enjeux de la question de manière à ce que sa décision soit mûrement réfléchie. Toutefois, l'avis de ce groupe n'est pas contraignant. C'est le médecin responsable du patient qui prend sa décision, mais il dispose de plus d'éléments et sa décision sera mieux analysée. Il est vrai que j'estime que c'est intéressant pour inculquer une culture éthique dans des institutions. En effet, nous n'avons pas encore de bonne formation à cette dimension éthique, nous les médecins.

Mme Iris Van Riet. — *La composition de la cellule varie-t-elle dès lors en fonction des médecins et du personnel infirmier concernés?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ja, de cel is telkens anders samengesteld want ze bestaat uit het team dat de patiënt omringt, en naar gelang van het probleem dat rijst wordt er een andere specialist aan toegevoegd. Als het over een probleem inzake neonatologie gaat is dat niet dezelfde specialist als in het geval van euthanasie.*

Mevrouw Ingrid van Kessel. — Het begrip noodsituatie kwam al naar voren in de vorige vraag. Net als u vind ik dat het om een uitzonderlijke situatie moet gaan. Maar als de vraag naar actieve levensbeëindiging zich blijft stellen, moet daar een formulering voor gevonden worden. Hoe omschrijft u noodsituatie?

Er is al vaak gesproken over therapeutische hardnekkigheid. Vele mensen zijn daar bang voor. Sommige artsen hanteren een code in hun ziekenhuis. Bent u daarmee vertrouwd? Hoe staat u daar tegenover?

Het woord «palliatieve hardnekkigheid» is hier al meermaals gevallen. Ook u zei het onmogelijke te willen doen. Bestaat palliatieve hardnekkigheid?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Hoe kan ik die noodtoestand omschrijven, namelijk dat 1% echte verzoeken om euthanasie? Die patiënten herhalen hun verzoek, ondanks onze inspanningen, ondanks de therapieën om het voor hen draaglijk te maken, ondanks onze respectvolle aanpak en de volledige begeleiding. Ik denk dat men eerst en vooral moet luisteren, meegaan in het verzoek, het onderliggend lijden onderkennen en nagaan of het verzoek ondubbelzinnig is. Dat is een prioriteit. Als we al die fases hebben doorlopen, dan hebben we te maken met echte verzoeken om euthanasie. Ikzelf zou graag hebben dat die gevallen door een wet op de noodtoestand worden beoogd. Er is inderdaad nog enorm veel te doen om de therapeutische hardnekkigheid te bestrijden. In dat opzicht blijft er een probleem bestaan in onze ziekenhuizen. De kabinetschef van minister Magda Aelvoet heeft gezegd dat de therapeutische hardnekkigheid zal blijven bestaan zolang de ziekenhuizen worden gesubsidieerd op basis van technische prestaties. Het gezondheidsbeleid moet dus worden herzien, maar de betrokkene erkende zelf dat zoiets niet onmiddellijk kan. Het volledige systeem moet immers worden veranderd.*

De instrumenten om de beslissingen te verbeteren worden, geloof ik, vooral gebruikt in de reanimatiediensten, maar ik ben daarvan niet op de hoogte. Wij gebruiken ethische evaluatieroosters. Dat zijn methodes die hulp bieden bij de beslissing zodat we de verschillende mogelijkheden in verband met een probleem kunnen analyseren. Het is een ethisch instrument.

Ik weet niet wat men verstaat onder palliatieve hardnekkigheid. Onze benadering is nooit een

Mme Dominique Bouckenaere. — Oui, la composition de la cellule est chaque fois différente puisqu'elle réunit l'équipe qui encadre le patient et que, selon le problème posé, un spécialiste différent se joint au groupe. S'il s'agit d'une question de néonatalogie, ce n'est pas le même que pour une question d'euthanasie.

Mme Ingrid van Kessel. — *La notion d'état de nécessité a déjà été évoquée dans la question précédente. Tout comme vous, je pense qu'il doit s'agir d'une situation exceptionnelle. Mais si la demande d'euthanasie active persiste, il faut pouvoir la formuler. Comment décrivez-vous l'état de nécessité?*

On a souvent parlé d'acharnement thérapeutique. De nombreuses personnes en ont peur. Certains médecins utilisent un code dans leur hôpital. Connaissez-vous ces codes? Quel est votre point de vue à ce sujet?

L'expression «acharnement palliatif» a été prononcée ici à plusieurs reprises. Vous avez vous aussi dit vouloir faire l'impossible. L'acharnement palliatif existe-t-il?

Mme Dominique Bouckenaere. — Comment décrire la détresse, à savoir ce 1% de vraies demandes d'euthanasie? Ces patients-là réitèrent leurs demandes, en dépit de tous nos efforts, des thérapeutiques visant à les soulager, de notre approche très respectueuse et de tout l'accompagnement mis en œuvre. Je pense qu'il faut, tout d'abord, passer par cette écoute, par cet accompagnement de la demande, par le décodage de la souffrance sous-jacente et par la vérification du caractère non ambivalent de cette demande. Il s'agit d'une priorité. Si on est passé par toutes ces étapes, il y a de vraies demandes d'euthanasie. J'aimerais, pour ma part, qu'on les envisage dans le cadre d'une législation sur l'état de nécessité. Certes, il y a encore énormément de choses à faire pour lutter contre l'acharnement thérapeutique. Il reste un problème dans nos hôpitaux. Le chef de cabinet de la ministre Magda Aelvoet a dit que tant que les hôpitaux resteraient subventionnés sur base des actes techniques, l'acharnement thérapeutique persisterait. Il y a là une politique de santé publique à reconsidérer mais l'intéressé reconnaissait lui-même que cela ne pourrait se faire du jour au lendemain. Il faut, en effet, modifier tout un système.

Les outils permettant d'améliorer les décisions sont surtout utilisés, je crois, dans les services de réanimation et je n'en ai pas connaissance. En revanche, nous utilisons des grilles d'évaluation éthique. Il s'agit de méthodes d'aide à la décision nous permettant d'analyser les différentes possibilités d'une problématique. Il s'agit d'un outil éthique.

Je ne sais pas ce qu'on entend par acharnement palliatif. Nous avons une approche qui n'a jamais été

«zuiver palliatieve» benadering geweest. Er is een bepaalde wijze om palliatieve zorg te verstrekken — ik ben het daar nooit mee eens geweest — die erin bestaat alle technieken en alle curatieve geneesmiddelen achterwege te laten en abrupt over te gaan tot een volledig andere aanpak, waarbij uitsluitend nog therapieën worden toegepast om pijn te verlichten. Ik denk dat dit goed kan zijn voor sommige patiënten aan het einde van hun leven, of voor patiënten die alleen voor die benadering kiezen. Ik vind echter dat het overgaan tot palliatieve zorg niet betekent dat men in bepaalde gevallen de patiënt, als hij dit wenst en als het verantwoord is, niet levensondersteunend kan benaderen. Dat vraagt hij dikwijls, naast pijnverlichting. Wij zijn dus zeer soepel en baseren ons op de wens van de patiënt en op de wijze waarop hij in de palliatieve fase wil worden verzorgd. Ik denk dat er nooit sprake is van therapeutische of palliatieve hardnekkigheid als men zich baseert op de wens van de patiënt. Er is sprake van hardnekkigheid wanneer men zelf beslist over de techniek of de behandelingsmethode, zonder rekening te houden met de wil van de patiënt.

De heer Paul Galand. — Ik dank u omdat u gesignaleerd hebt dat de organisatie van de palliatieve zorg in België een referentie is op Europees niveau en dat men dus moet nagaan wat nog moet worden gedaan om ze volledig af te stemmen op de behoeften. Het is misschien nuttig eraan te herinneren dat de Senaatscommissie voor de Sociale Aangelegenheden de resultaten van het rapport-Peers onderzoekt en beslist heeft haar werkzaamheden met betrekking tot de noden aan gezondheidszorg voort te zetten. De problematiek van de palliatieve zorg zal dus waarschijnlijk ook worden opgenomen in de opvolging van het rapport-Peers en in de aanbevelingen die de Senaat daarover zou kunnen formuleren.

Mijn eerste vraag heeft betrekking op de opleiding. Wat is volgens u, aan de hand van uw vaststellingen, thans nodig om de opleiding van het verzorgend en medisch personeel op een niveau te brengen dat u correct acht met het oog op pijnbehandeling en begeleiding van personen aan het levenseinde?

Mijn tweede vraag — en ik verwijs naar wat vanochtend is gezegd — heeft betrekking op de frequentie van depressieve toestanden. Waarom is het zo moeilijk om een depressieve toestand te onderscheiden van morele en existentiële pijn? Met welke, eventueel bijkomende benadering kan men het onderscheid maken? Kunt u ons dat verduidelijken?

Mijn derde vraag heeft betrekking op de ondersteuning van de familie. Wij hebben begrepen dat de naasten, de familie dikwijls zeer zwaar lijden. Op sommige ogenblikken kijkt de zieke anders aan tegen zijn situatie en zijn lijden dan zijn naasten. Daardoor

une approche «palliative pure». Il y a une certaine manière de pratiquer les soins palliatifs — je n'ai jamais été en accord avec cela — qui est de laisser tomber toutes les techniques et toutes les médications curatives et de passer brusquement à un tout autre type de démarche, où on ne va plus utiliser que des thérapeutiques de soulagement. Effectivement, je pense que cela peut convenir à certains patients qui sont en fin de vie ou à des patients qui souhaitent uniquement ce type d'approche. Mais pour moi, le fait d'entrer en soins palliatifs ne veut pas dire qu'il ne faut pas dans certains cas, quand c'est le souhait du patient et quand c'est justifié, soutenir la vie du patient. C'est souvent cela qu'il nous demande, en plus d'être soulagé. Donc, nous avons une attitude très souple, qui est de se baser vraiment sur le désir du patient et sur la manière dont il veut être soigné en phase palliative. Je pense que lorsqu'on se base sur le souhait du patient, on n'est jamais dans l'acharnement, qu'il soit thérapeutique ou palliatif. Vous êtes dans l'acharnement à partir du moment où vous décidez quelle est la technique ou la méthode de traitement à suivre, sans tenir compte de ce que le patient veut.

M. Paul Galand. — Je vous remercie d'avoir signalé que l'organisation des soins palliatifs en Belgique est une référence au niveau européen et que donc, il faut voir quelles étapes sont encore à franchir pour l'étoffer de façon à ce qu'elle réponde aux besoins. Il est peut-être utile de rappeler que la commission des Affaires sociales du Sénat examine les suites du rapport Peers et a décidé de poursuivre son travail par rapport aux besoins en soins de santé. Donc, cette problématique des soins palliatifs sera probablement reprise aussi dans le suivi du rapport Peers et dans les recommandations qui pourraient être faites par le Sénat à ce sujet.

Ma première question porte sur la formation. Dans l'état actuel, à partir de ce que vous constatez, quelles seraient les étapes encore à franchir pour que la formation du personnel soignant et médical soit d'un niveau que vous jugeriez correct par rapport au traitement de la douleur et de l'accompagnement des personnes en fin de vie?

Ma deuxième question — et je fais référence à ce qui a été dit ce matin — concerne la fréquence des états dépressifs. Quelles sont les difficultés pour distinguer ce qui est état dépressif ou douleur morale et existentielle? Quelles sont les approches, éventuellement complémentaires, permettant de faire la distinction? Peut-être pouvez-vous nous éclairer à ce sujet?

Ma troisième question porte sur le soutien aux familles. D'après ce qu'on entend, la souffrance des proches, des familles, est parfois extrêmement lourde. Il y a des moments de discordance de perception entre la façon dont la personne malade voit sa situation et la

kan nog meer lijden ontstaan, zowel voor de patiënt als voor de familie. Kunt u ons daar iets meer over zeggen?

Mijn laatste vraag heeft betrekking op de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen. Welke rol spelen daar de specialisten in de palliatieve zorg?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Als antwoord op uw eerste vraag betreffende de opleiding, kan ik u bevestigen dat er nog veel moet worden gedaan, ook al is er al veel gedaan. Er is inderdaad enorm veel vooruitgang geboekt, maar we moeten nog veel verder gaan. De artsen hebben een zeer belangrijke rol in de bestrijding van de therapeutische hardnekkigheid en om zich beter te voelen bij toestanden omtrent het levenseinde.*

Aan de universiteiten moet dus echt een opleiding palliatieve zorg worden opgenomen in de basisvorming geneeskunde. Die opleiding bestaat nu niet. Mijn dochter volgt nu haar vierde jaar doctoraat en zij heeft welgeteld vier uur seminarie gehad over het levenseinde.

Er zijn talrijke initiatieven genomen. Een project van de SSMG (Société scientifique de médecine générale) voor de opleiding van huisartsen heeft onverwacht veel bijval gekend. Vijfhonderd huisartsen hebben zich laten inschrijven voor deze postuniversitaire opleiding. Hierdoor is veel vooruitgang geboekt.

Voor verpleegkundigen bestaan al zeer volledige cursussen. Zij hadden al een grote voorsprong op de artsen wat de palliatieve benadering betreft.

Ik denk dat in de palliatieve zorgeenheden ook opleiding kan worden gegeven. Wij hebben voortdurend stagiair(e)s van het derde en het vierde doctoraatsjaar, verpleegkundigen, maatschappelijke assistenten, psychologen. Die personen krijgen dan een praktische opleiding op het terrein. Zij krijgen dus echt te maken met de palliatieve aanpak, ook al moeten ze die daarna aanpassen aan hun specifieke toestand.

Een belangrijk punt is dat deze opleiding, vooral bestemd voor huisartsen, gegeven wordt door personen van het terrein, die vertrouwd zijn met de palliatieve zorg, die er geen ideaalbeeld van maken maar geconfronteerd worden met deze moeilijke situaties en hun ervaring kunnen doorgeven aan andere artsen die er nog niet mee geconfronteerd werden.

Wat de depressieve toestand betreft, heb ik zeer onlangs dokter D. Razavi het cijfer 40% depressieve toestanden aan het levenseinde horen citeren. Ik kan alleen maar bevestigen dat het moeilijk is het onderscheid te maken tussen een depressieve toestand aan

façon dont ses proches perçoivent cette situation et ces souffrances. Et cette discordance elle-même peut être source de souffrances supplémentaires, aussi bien pour le patient que pour la famille. Pouvez-vous nous éclairer à ce sujet?

Ma dernière question a trait aux maisons de repos et aux maisons de repos et de soins. Comment se structure, à ce niveau-là, l'intervention des spécialistes en soins palliatifs?

Mme Dominique Bouckenaere. — *En réponse à votre première question concernant la formation, c'est vrai qu'il y a encore énormément à faire, même si beaucoup a déjà été fait. Cela a bougé très fort, mais il faut aller beaucoup plus loin. Les médecins ont un rôle très important à jouer pour lutter contre l'acharnement thérapeutique, pour être plus à l'aise par rapport à la fin de vie.*

C'est donc vraiment au niveau de l'enseignement universitaire qu'il faut inclure, dans le cursus de base des médecins, une formation palliative. Cela n'existe pas actuellement. Ma fille est en quatrième doctorat et a eu, en tout et pour tout, quatre heures de séminaire sur la fin de vie.

De nombreuses initiatives ont été prises. Il y a eu un engouement inattendu pour un projet de formation pour les médecins généralistes. Cinq cents médecins généralistes se sont inscrits à ce projet se situant dans le cadre de la SSMG. C'est une formation post-universitaire qui a fait bouger les choses.

En ce qui concerne les infirmières, il existe déjà des cursus très complets. Les infirmières ont toujours été fort en avance par rapport aux médecins en ce qui concerne l'approche palliative.

Je pense que les unités de soins palliatifs sont des lieux de formation. Nous avons constamment des stagiaires de troisième et quatrième doctorats, des infirmières, des assistants sociaux, des psychologues. Ces personnes reçoivent ainsi une formation pratique sur le terrain, c'est-à-dire qu'elles «voient» vraiment l'approche palliative même si, par la suite, elles doivent l'adapter à leur situation particulière.

Un point important est que cette formation, destinée notamment aux médecins généralistes, soit assurée par des personnes de terrain, qui ont l'habitude, qui ne donnent pas un discours idéalisant concernant les soins palliatifs mais qui sont confrontées à ces situations difficiles et qui peuvent partager cela avec d'autres médecins qui n'ont pas cette même confrontation.

En ce qui concerne les états dépressifs, j'ai entendu très récemment citer le chiffre de 40% d'états dépressifs en fin de vie, selon le docteur D. Razavi. Je ne peux que confirmer le fait qu'il est très difficile de faire la part des choses entre un état dépressif en fin de

het levenseinde en het verzoek van de patiënt, omdat de fysieke symptomen van de depressieve toestand — vermoeidheid, anorexia — dezelfde zijn als de symptomen die verband houden met de ziekte. Wanneer ik twijfel, aarzel ik niet om het advies te vragen van een psychiater. Ik denk dat elke arts dat zou moeten doen.

De ondersteuning van de familie is een zeer belangrijk punt. Bij elke vorm van continue zorg, of dit nu thuiszorg is of verzorging in eenheden of mobiele teams, wordt enorm veel tijd genomen om de families te steunen. In feite vormt de patiënt samen met zijn naasten een zorgenheid, en alles wat een invloed heeft op één van de leden, beïnvloedt de andere leden. Zoals u al zei, is de psychische ontwikkeling van de patiënt en die van zijn naasten niet altijd gelijklopend. De ene ontkent nog, terwijl de andere al veel verder staat in de aanvaarding van de ziekte. Onze rol bestaat erin de communicatie te bevorderen tussen de patiënt, zijn naasten en het verzorgend team. Daar besteden wij veel tijd aan. Die communicatiestroom is zeer belangrijk. Daardoor wordt iedereen op dezelfde golflengte gebracht. Door een betere dialoog wordt de situatie minder zwaar om te dragen.

De problematiek van de rust- en verzorgingstehuizen ken ik minder goed. Het ontwerp vraagt een opgeleide verpleegster per 120 bedden. Daarvoor zijn aanzienlijke financiële middelen nodig. Er bestaat een koninklijk besluit waarin sprake is van een verplichte palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen. Er zijn echter geen middelen voor. Er moet dus in een aanvaardbare begroting worden voorzien.

Ik geef opleidingen voor de verzorgers van rust- en verzorgingstehuizen. Ik vind het verschrikkelijk wanneer ze getuigen over de extreem moeilijke situaties waarin ze moeten werken. Ze hebben steeds met andere artsen te maken, want het is de huisarts die de patiënt bezoekt. Dat is voor de verzorgers niet altijd gemakkelijk. Toch wordt voor hen in opleidingen palliatieve zorg voorzien.

De heer Alain Zenner. — *Ik dank u voor uw opmerkelijke getuigenis. Ik zou willen terugkomen op iets wat u zei in uw antwoord op de vraag van mevrouw van Kessel over de therapeutische hardnekkigheid. Verwijzend naar een verklaring van de kabinetschef van de minister van Volksgezondheid zei u dat onze ziekte- en invaliditeitsverzekering aanleiding geeft tot therapeutisch hardnekkigheid. Als ik het goed begrijp, verrichten sommige van uw collega's uit zuiver winstoogmerk overbodige medische handelingen, dus handelingen die zieken aan hun levenseinde doen lijden. Dat leid ik toch af uit uw verklaringen. Gebeurt dit vaak? Weten de ethische comités in de ziekenhuizen dat? Wat is hun reactie?*

vie et la demande du patient, parce que les symptômes physiques de l'état dépressif — fatigue, anorexie — sont les mêmes que ceux qui sont liés à la maladie. Dans les cas où j'ai un doute, je n'hésite pas à demander l'avis d'un psychiatre. Je pense que tout médecin devrait le faire.

Le soutien des familles est un point extrêmement important. Dans tous les soins continus, que ce soit à domicile, dans les unités ou dans les équipes mobiles, on passe énormément de temps à soutenir les familles. En fait, le patient et ses proches forment une unité de soins, et tout ce qui a une influence sur un membre du système retentit sur les autres. Comme vous le dites très bien, dans ces phases évolutives, donc dans l'évolution psychique du patient et de ses proches, il n'y a pas toujours concordance. L'un se trouve encore dans le déni alors que l'autre est beaucoup plus loin dans l'acceptation de la maladie. Notre rôle est de faire circuler la parole entre le patient, ses proches et l'équipe soignante. On y consacre énormément de temps. Cette circulation de la parole est très importante. Elle permet de mettre tout le monde à niveau. En améliorant le dialogue, elle rend la situation moins difficile à supporter.

Je connais moins bien la problématique des maisons de repos et de soins. Le projet demande une infirmière ressource par 120 lits. Cela représente donc un budget très important. Il existe un arrêté royal qui parle d'une fonction palliative obligatoire dans les maisons de repos et de soins. Il n'y a toutefois aucun budget pour cela. Il faut donc prévoir un budget valable.

Je donne des formations pour les soignants des maisons de repos et de soins. Il est épouvantable de les entendre témoigner de la situation qu'ils vivent. Ces personnes travaillent dans des conditions extrêmement difficiles. Elles ont chaque fois affaire à des médecins différents puisque c'est le médecin généraliste qui s'occupe du patient. Ce n'est pas toujours facile pour elles. Elles commencent néanmoins à se former en soins palliatifs. Des formations sont organisées.

M. Alain Zenner. — Je vous remercie de votre intervention marquante. Je voudrais revenir sur un élément de réponse que vous apportiez tout à l'heure à Mme van Kessel au sujet de l'acharnement thérapeutique. En faisant référence à une déclaration du chef de cabinet du ministre de la Santé, vous avez dit que notre système de maladie-invalidité induisait l'acharnement thérapeutique. Vous donnez donc à entendre, si je comprends bien, que certains de vos collègues commettent des actes médicaux inutiles, c'est-à-dire des actes qui font souffrir des malades en fin de vie dans un but purement lucratif. C'est du moins ce que je déduis de vos propos. Est-ce fréquent? Les comités éthiques au sein des hôpitaux où ils interviennent le savent-ils? Quelle est alors leur réaction?

Wordt overeenkomstig uw ethiek van hulp bij het levenseinde soms gecontroleerde sedatie toegepast zonder verzoek van de patiënt? Gebeurt dit algemeen of alleen op verzoek van de patiënt?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Wat uw eerste vraag betreft, wijs ik u erop dat het huidige systeem een belangrijk tekort vertoont, de intellectuele daad wordt namelijk niet financieel gevaloriseerd. Dat moet echt veranderen. Het is moeilijk om het probleem van de therapeutische hardnekkigheid te omschrijven. De artsen willen hun patiënten immers niet doelbewust benadelen. Ze hebben het zelf moeilijk om een oordeel te vellen. Een gevolg van hun wetenschappelijke opleiding is dat ze de etiologie van de ziekte willen nagaan. Dat is zeer achtenswaardig, want daardoor kan enorme vooruitgang worden geboekt in de geneeskunde. Zonder de artsen te veroordelen, denk ik echter dat ze het moeilijk hebben om ermee te stoppen als het de patiënt niet meer baat. Ikzelf heb ook die moeilijkheid ondervonden.*

Als de artsen dankzij opleidingen in palliatieve zorg of ethiek beter leren omgaan met situaties omtrent het levenseinde, zullen de zaken veranderen.

De heer Alain Zenner. — *U of de kabinetschef lieten verstaan dat overbodige handelingen werden gesteld uit eigenbelang. Als u zegt dat de subsidieregeling die therapeutische hardnekkigheid uitlokt, betekent dit dat het systeem bepaalde artsen ertoe aanzet uit eigenbelang overbodige handelingen te stellen die de doodstrijd van de stervende verlengen. Wat is de reactie van de ethische comités daarop?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik heb een uitspraak aangehaald van de kabinetschef van de minister van Volksgezondheid. Die man houdt zich bezig met de palliatieve zorg. De comités zijn daarover niet geraadpleegd.*

De heer Alain Zenner. — *Wablief? In een ziekenhuis zou een ethisch comité zich toch moeten bezighouden met de vraag of men mensen laat lijden uit eigenbelang! Ik ben vrij verontwaardigd over wat ik gehoord heb. Dat heeft misschien te maken met het feit dat ik niet op de hoogte ben van de werkelijkheid, maar ik vind dit toch ongelooflijk. Welke geloofwaardigheid kunnen die ethische comités hebben die men verplicht wil laten consulteren in geval van euthanasie? Waartoe dienen ze, zoals de heer Galand zegt, als ze niet reageren op dit soort situaties? U moet dit niet persoonlijk opvatten. U bent zo eerlijk de zaken te zeggen zoals ze zijn. Begrijp echter mijn verontwaardiging. Als uw collega's ons komen zeggen dat we de raadpleging van de ethische comités verplicht moeten maken, en als de kabinetschef van de minister van Volksgezondheid zelf verklaart dat overbodige handelingen worden gesteld uit eigenbelang,*

Arrive-t-il, dans votre éthique de l'aide à la fin de vie, que l'on pratique la sédation contrôlée sans demande du patient? Cela se fait-il de manière générale ou uniquement à la demande?

Mme Dominique Bouckenaere. — En ce qui concerne la première question, il y a dans le système actuel un défaut important: l'acte intellectuel n'est pas valorisé financièrement. C'est quelque chose qu'il faudrait vraiment changer. Il est difficile de définir la question de l'acharnement thérapeutique. En effet, les médecins n'agissent pas dans le but d'être néfastes vis-à-vis de leurs patients. Ils éprouvent eux-mêmes des difficultés à faire la part des choses. Ils ont une formation qui les amène à avoir cette démarche scientifique qui consiste à toujours rechercher l'étiologie de la maladie. Cette démarche est très honorable car elle permet de faire des progrès extraordinaires en médecine. Je pense cependant que la difficulté, sans condamner les médecins, est de se dire que l'on va arrêter parce que cela n'apporte plus rien de positif au patient en question. J'ai éprouvé moi-même les mêmes difficultés.

Lorsque des formations en soins continus ou en éthique auront permis aux médecins d'être plus à l'aise avec la fin de vie, les choses vont changer.

M. Alain Zenner. — Vous ou le chef de cabinet donniez à entendre que des actes inutiles étaient commis dans un but intéressé. Si on dit que c'est le système de subventionnement qui provoque cet acharnement thérapeutique, cela signifie que le système induit certains médecins à poser des actes inutiles qui contribuent à prolonger inutilement l'agonie du mourant dans un but intéressé. Quelle est alors la réaction des comités éthiques face à cela?

Mme Dominique Bouckenaere. — J'ai cité une déclaration du chef de cabinet du ministre de la Santé. Cet homme mène justement toute une réflexion sur les soins palliatifs. Les comités ne sont pas touchés par cela.

M. Alain Zenner. — Pardon? Dans un hôpital, un comité d'éthique devrait tout de même se préoccuper de savoir si on fait souffrir des gens pour rien dans un but intéressé! Je suis assez indigné par ce que j'entends. C'est peut-être dû à ma méconnaissance de certaines réalités, mais je trouve cela invraisemblable. Quel peut être le crédit de comités éthiques qu'on nous suggère de consulter obligatoirement sur des euthanasies? À quoi servent-ils, comme le dit M. Galand, s'ils ne réagissent pas à des situations de ce genre? Ne voyez pas de réserve à votre égard dans ce que je dis ici. Vous avez l'honnêteté de dire les choses telles qu'elles sont. Comprenez toutefois notre émotion. Quand un ensemble de vos confrères vient nous dire que nous devons rendre la consultation des comités éthiques obligatoire et que le chef de cabinet du ministre de la Santé publique déclare lui-même que des actes inutiles se commettent dans un but intéressé

zonder enige reactie van de ethische comités, vragen wij ons af wat de zin is van die comités en van hun advies.

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De heer Manu Keirse is in ieder geval voorstander van een forfaitaire vergoeding en zegt dat, indien de intellectuele daad beter gevaloriseerd zou worden, wij een beter gezondheidssysteem zouden hebben.*

De heer Alain Zenner. — *Voor u veronderstelt de gecontroleerde sedatie altijd een verzoek van de patiënt.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Absoluut. Daarover praten wij heel lang met de patiënten. We zouden het nooit doen zonder hun mening te kennen.*

De heer Josy Dubié. — *Weet de patiënt dat hij uiteindelijk zal sterven?*

De heer Alain Zenner. — *Ik begrijp de vraag van mijn collega Dubié, want wij vragen ons af wat het verschil is tussen euthanasie en gecontroleerde sedatie. Wat is eigenlijk het verschil? Ligt het verschil niet alleen in de termijn waarin de dood intreedt? Een beetje sneller en minder pijnlijk in het geval van euthanasie, een beetje trager met misschien enkele heldere ogenblikken, als ik het goed begrijp, in het geval van gecontroleerde sedatie.*

De heer Philippe Monfils. — *Men had het over een verschillende bedoeling. Maar uiteindelijk is de bedoeling toch de dood.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik denk dat de bedoeling verschillend is. U moet begrijpen dat sommige artsen een verschil ervaren. De bedoeling is het de patiënt draaglijk te maken.*

De heer Alain Zenner. — *In het geval van euthanasie ook. Als sommige artsen een verschil ervaren, is het ook mogelijk dat anderen geen verschil ervaren.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik ben het volkomen met u eens. Daarom heb ik ook gezegd dat als bepaalde artsen of verzorgingsteams het eens zijn met een euthanaserend handelen dat beschouwd wordt als een ethische overtreding, dit voor mij een volkomen aanvaardbare oplossing is.*

Ik spreek u uit mijn zeer specifieke ervaring in het kader van een palliatieve zorgzaamheid waar ik voortdurend wordt geconfronteerd met extreme situaties.

De heer Jean-François Istasse. — *In dezelfde zin zegt u dat voor bepaalde artsen de beslissing om euthanasie toe te passen een aanvaardbare beslissing is. Ik ben zelf geen jurist, maar ik meen toch dat het Strafwetboek moet worden gewijzigd, want nu wordt euthanasie gelijkgesteld met moord. Wij weten dat eminente filosofen het tegendeel beweren en dat*

sans réaction de la part des comités éthiques, on se demande quelle est la pertinence de l'existence de ces comités et de leurs avis.

Mme Dominique Bouckenaere. — En tout cas, M. Manu Keirse est pour un système de forfaitarisation en disant que si l'acte intellectuel était mieux valorisé, nous aurions un meilleur système de santé.

M. Alain Zenner. — Pour vous, la sédation contrôlée suppose toujours une demande du patient.

Mme Dominique Bouckenaere. — Absolument. C'est quelque chose dont on discute très longuement avec les patients. En aucun cas on ne le ferait sans l'avis des patients.

M. Josy Dubié. — Le patient sait-il qu'au bout du compte, c'est la mort qui l'attend?

M. Alain Zenner. — Je comprends la question de mon collègue Dubié, car nous nous interrogeons sur la différence entre l'euthanasie et la sédation contrôlée. Quelle est vraiment cette différence? N'est-ce pas simplement une question de délai dans la survenance du décès? Un peu plus rapidement et avec moins de souffrances dans le cas de l'euthanasie, un peu plus tard avec peut-être des moments de rémission, que je comprends très bien, dans le cas de la sédation contrôlée.

M. Philippe Monfils. — On parlait de différence dans l'intention. Mais en fin de compte, l'intention est la mort.

Mme Dominique Bouckenaere. — Je pense que l'intention est différente. Ce que vous devez comprendre, c'est que dans le vécu de certains médecins, il y a une différence. L'intention est de soulager le patient.

M. Alain Zenner. — Dans le cas de l'euthanasie également. S'il y a une différence d'intention dans le vécu de certains médecins, cela peut ne pas être le cas dans le vécu d'autres.

Mme Dominique Bouckenaere. — Je suis absolument d'accord avec vous. C'est pour cette raison que j'ai dit que si certains médecins et équipes soignantes se trouvent bien en accord avec un acte d'euthanasie vécu comme transgression éthique, c'est pour moi une solution tout à fait acceptable.

Je vous parle de mon vécu très spécifique dans le cadre d'une unité de soins palliatifs où je suis confrontée continuellement à des situations extrêmes.

M. Jean-François Istasse. — Dans le même ordre d'idées, vous dites que pour certains médecins, la décision d'euthanasie est une décision acceptable. Sans être moi-même juriste, j'estime qu'il faut changer le Code pénal car aujourd'hui, l'euthanasie est assimilée à un meurtre. Nous savons que d'éminents philosophes prétendent le contraire et que des « éthiciens »

«ethici» en honderden artsen vragen dat euthanasie niet langer als moord wordt beschouwd. Ik vestig dus uw aandacht op die tegenstrijdigheid.

Ik zou u een vraag willen stellen over een probleem dat al verschillende malen gerezen is tijdens deze hoorzittingen. Als er sprake is van het echte verzoek van de patiënt, denkt u dan niet dat het uiteindelijk de patiënt zelf is die daarover kan oordelen? Ik weet dat men hem wellicht moet helpen om de zaken duidelijk in te zien en dat men hem moet informeren. Maar wie anders dan de patiënt kan oordelen over het echte verzoek? Denkt u niet dat er daar ook een ernstige tegenstrijdigheid is? Denkt u overigens niet dat men het de patiënt moet vragen op het ogenblik dat hij zich nog bij volle bewustzijn kan uitdrukken en niet wanneer het al te laat is, bijvoorbeeld tussen twee sedaties?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Wat het echte verzoek van de patiënt betreft, ziet men dikwijls dat het verzoek dat de patiënt echt uitdrukt, een ander verzoek verbergt. In dat geval zou het niet opportuun zijn om euthanasie toe te passen. Als het de vaste en overtuigende wil van de patiënt is, dan is het een echt verzoek. Dat is voor mij het enige criterium. Alleen de patiënt kan zeggen dat hij een andere oplossing wil of dat de kwaliteit van zijn leven bijvoorbeeld niet meer bevredigend is.*

De heer Jean-François Istasse. — *Ik dank u voor uw eerlijkheid. Anderen vóór u hebben gezegd dat er geen echte verzoeken om euthanasie worden geformuleerd. In bepaalde gevallen kan er dus een echt verzoek worden geformuleerd?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Zeker.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *Ik dank de dokter voor de eerlijke en competente uiteenzetting. Wij stellen vast dat onze gastsprekers zich zeer goed voorbereiden op deze hoorzittingen, maar ook dat de vraagstelling achteraf het meest vermoeiende is, omdat die soms uitloopt op een ondervraging of een politiek debat waarin de spreker als politieke tegenstander wordt beschouwd. Dat is natuurlijk niet de bedoeling van hoorzittingen. Ik erger mij daar dan ook aan en ben daar een beetje beschaamd over.*

De heer Philippe Monfils. — *Mevrouw, zodra de gehoorde personen hun algemene politieke mening geven over het standpunt van deze of gene groep, is het normaal dat wij over politiek spreken. Dat zou niet het geval zijn als zij zich strikt tot het medische domein beperken. Hier doet iedereen aan politiek: de gehoorde personen en wij. Ik ben het dus niet eens uw kritiek.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *U zegt dat wij werk moeten maken van de uitbouw van de palliatieve zorg die nu ontoereikend is. Het vereiste kader bestaat en we hebben nu het mooie voorstel van alle federaties in het land. U vraagt zich af wat het ver-*

et des centaines de médecins demandent qu'elle ne soit plus considérée comme un meurtre. J'attire donc votre attention sur cette contradiction.

J'aurais voulu vous interroger sur un problème qui a été plusieurs fois soulevé au cours de ces auditions. Lorsqu'on parle de la véritable demande du patient, ne pensez-vous pas que c'est finalement le patient lui-même qui peut en juger? Je sais qu'il faut probablement l'aider à voir clair en lui et lui fournir des informations. Mais qui peut juger de la véritable demande du patient, sinon le patient lui-même? Ne pensez-vous pas qu'il y a là aussi une sérieuse contradiction? De plus, ne pensez-vous pas qu'il faut interroger le patient au moment où il peut encore s'exprimer en toute conscience et pas lorsqu'il est déjà trop tard, entre deux sédations, par exemple?

Mme Dominique Bouckenaere. — En ce qui concerne la véritable demande du patient, on voit souvent que la demande réellement exprimée par le patient en cache une autre. Dans un tel cas, il ne serait pas opportun de poser un geste euthanasique. Si c'est la volonté déterminée et le désir profond du patient, il s'agit d'une véritable demande. C'est pour moi l'unique critère. Seul le patient peut dire qu'il veut une autre solution ou que sa qualité de vie n'est plus satisfaisante, par exemple.

M. Jean-François Istasse. — Je vous remercie de votre franchise. D'autres avant vous ont affirmé qu'il n'y avait pas de véritables demandes d'euthanasie. Dans certains cas, il peut donc y avoir une vraie demande?

Mme Dominique Bouckenaere. — Bien sûr.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Je remercie le docteur pour son exposé franc et témoignant de sa compétence. Nous constatons que nos invités se sont très bien préparés à ces auditions, mais aussi que les questions qui s'ensuivent sont des plus éprouvantes parce qu'elles débouchent souvent sur un interrogatoire ou un débat politique au cours duquel l'orateur est considéré comme un adversaire politique. Ce n'est bien entendu pas le but des auditions. Cela m'irrite et j'en suis un peu gênée.*

M. Philippe Monfils. — Madame, à partir du moment où les personnes entendues donnent leur avis politique général à propos de la position des uns et des autres, il est normal que nous discutons d'avis politiques. Ce ne serait pas le cas s'ils restaient dans leur domaine médical. Ici, tout le monde fait de la politique: les personnes auditionnées et nous-mêmes. Je ne puis donc accepter le procès d'intention que vous me faites ici.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Vous dites que nous devons travailler au développement des soins palliatifs, actuellement insuffisants. Le cadre requis existe déjà et nous disposons maintenant de la belle proposition de toutes les fédérations du pays. Vous*

schil is tussen een wet die euthanasie mogelijk maakt en een wet die de palliatieve zorg uitbouwt. Het verschil is dat het ene onmiddellijk te realiseren is, terwijl het andere investeringen en ontwikkeling nodig heeft. Stel dat de politici onmiddellijk de nodige middelen voorzien, wat is dan de termijn waarop het plan voor palliatieve zorg kan worden toegepast?

Ik heb een tweede, wat ongewone vraag. U maakte ons nieuwsgierig omdat u aankondigde in besloten zitting te willen spreken. U vertelde hoe uw visie is gewijzigd. U hebt ook een uitgesproken opinie. Ondervindt u met deze mening een sociale, professionele of politieke druk? U moet op deze vraag niet antwoorden.

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Wat de noodzaak betreft om de palliatieve zorg uit te bouwen, kan ik alleen maar herhalen wat de kabinetschefs van de ministeries ons hebben gezegd, namelijk dat het in fasen zou gebeuren, omdat alle vereiste middelen niet onmiddellijk kunnen worden vrijgemaakt. Ik kan niet antwoorden op de vraag over de uitvoeringstermijn, maar ik hoop dat die zo kort mogelijk is.*

Om de cultuur te veranderen lijkt het mij evenwel belangrijk mobiele teams op te richten binnen de ziekenhuizen. Daardoor zouden al talrijke problemen inzake therapeutische hardnekkigheid kunnen worden opgelost en zou men de patiënten beter kunnen verzorgen.

Over klinische gevallen wil ik met gesloten deuren spreken. Ik wil u erop wijzen dat ik generlei druk ondervind in dat verband.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Ik zou u twee korte vragen willen stellen die trouwens aansluiten bij de vragen van mijn collega's.*

U hebt de heer Galand geantwoord dat u dikwijls een beroep doet op een psychiater om het onderscheid te maken tussen een ernstige depressieve toestand en een vastberaden weigering om verder te leven. Een psychiater die wij hebben gehoord heeft ons echter gezegd dat zij het zelf enorm moeilijk heeft om het onderscheid te maken. Voor mij is dit een zeer fundamentele vraag, vooral als een verzoek om euthanasie wordt beschouwd als een soort van hulp bij zelfdoding voor zieken die zich niet in de terminale fase bevinden.

Ik zou u ook een zeer precieze vraag willen stellen die aansluit bij die van de heer Zenner met betrekking tot de gecontroleerde sedatie.

Leidt de herhaalde gecontroleerde sedatie tot de dood? Is het een langzame euthanasie? Of is het uiteindelijk de ziekte die de zieke doodt, terwijl de gecontroleerde sedatie zijn pijn verlicht?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Zoals ik daarnet al zei, komen depressies vaak voor. Bij twijfel*

vous demandez quelle est la différence entre la loi qui rend l'euthanasie possible et celle qui développe les soins palliatifs. La différence, c'est que la première peut être réalisée immédiatement alors que la seconde a besoin d'investissements et de développement. En supposant que les politiques prévoient immédiatement les moyens nécessaires, dans quels délais le plan des soins palliatifs pourra-t-il être réalisé?

J'ai une seconde question, un peu inhabituelle. Vous avez excité notre curiosité en annonçant vouloir vous exprimer à huis clos. Vous avez raconté comment votre point de vue a changé. Vous avez aussi une opinion nette. Ressentez-vous, à cause d'elle, une pression sociale, professionnelle ou politique? Vous n'êtes pas obligée de répondre à cette question.

Mme Dominique Bouckenaere. — Quant à la nécessité de développer les soins palliatifs, je ne puis que vous répéter ce que nous ont dit les chefs de cabinet des ministères, à savoir que ce projet se ferait par étapes car il n'était pas possible de dégager immédiatement tous les moyens nécessaires. Je ne puis répondre à la question du délai d'exécution mais j'espère qu'il sera le plus bref possible.

Pour changer la culture, il me semble cependant important de constituer des équipes mobiles au sein des hôpitaux. Cela permettrait déjà de résoudre de nombreux problèmes d'acharnement thérapeutique et d'améliorer la prise en charge des patients.

Je me réserve de parler de cas cliniques à huis clos. Je tiens à dire que je n'ai subi aucune pression à ce sujet.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Je voudrais vous poser deux questions très brèves qui rejoignent d'ailleurs celles de mes collègues.

Vous avez répondu à M. Galand que vous faisiez souvent appel à un psychiatre pour faire la différence entre un état dépressif profond et un refus ferme de continuer à vivre. Le problème, c'est qu'une psychiatre que nous avons entendue nous a dit avoir elle-même énormément de difficultés à faire cette différence. C'est pour moi une question tout à fait fondamentale, surtout dans la mesure où l'on voit la demande d'euthanasie comme une sorte d'aide au suicide pour des malades qui ne se trouvent pas en phase terminale.

J'aimerais ensuite vous poser une question très précise qui rejoint celle de M. Zenner à propos de la sédation contrôlée.

La sédation contrôlée répétée conduit-elle à la mort? Est-ce une euthanasie lente? Ou est-ce la maladie qui tue finalement le malade, la sédation contrôlée lui évitant les souffrances?

Mme Dominique Bouckenaere. — Comme je l'ai dit tout à l'heure, les problèmes de dépression sont

dienen wij, vooral aan een persoon die zich niet aan zijn levenseinde bevindt, antidepressiva toe en blijven wij hem begeleiden. De medische behandeling is inderdaad niet voldoende. De medische en de relationele behandeling moeten dus op mekaar worden afgestemd. Net als u denk ik dat dit bijzonder belangrijk is, want het wetsvoorstel behandelt ook het geval van ongeneeslijke patiënten die zich niet in terminale fase bevinden. In dat geval is het heel belangrijk om die diagnose in overweging te nemen.

Als de patiënt vraagt dat de gecontroleerde sedatie wordt voortgezet, denk ik — ik zal eerlijk zijn tegenover u — dat dit zijn leven kan verkorten, niet als gevolg van de geneesmiddelen, maar omdat hij geen vocht meer krijgt. Ikzelf heb dit slechts in echt terminale situaties gedaan, als de patiënten niet lang meer te leven hadden. Ik denk echter wel dat die sedatie invloed heeft, ook al sterven de patiënten omdat ze kanker hebben of een andere ongeneeslijke ziekte. Hun leven wordt verkort omdat zij bedlegerig zijn en geen vocht meer krijgen. Er bestaan daarentegen andere situaties in palliatieve zorg. Ik heb het dan niet over sedatie. Ik heb een hoorzitting gehoord waarin werd gezegd dat palliatieve zorg het leven van de patiënten verkort. Dat verbaast mij enigszins want ik stel integendeel vast dat, in bepaalde situaties, patiënten, van wie de pijn beter wordt verlicht en die beter worden begeleid, die beter eten en slapen, die zich normaler gedragen, langer leven. Maar dit valt buiten het kader van uw vraag over de gecontroleerde sedatie.

De heer Louis Siquet. — *U hebt meermaals gesproken over de continue medische zorg. Denkt u dat de overgang van curatieve verzorging naar zelfstandigheidszorg en vervolgens naar palliatieve zorg automatisch kan geschieden binnen hetzelfde team? Of moet men een beroep doen op verschillende teams? Er is dikwijls gesproken over zelfstandigheidszorg. Kunt u ons het verschil uitleggen tussen medische zelfstandigheidszorg en palliatieve zorg?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *In feite spreken wij nu meer van continue zorg dan van palliatieve zorg, omdat we een beeld willen vermijden dat niet beantwoordt aan de werkelijkheid. Volgens dat beeld zou de gezondheidstoestand van een patiënt zich volgens twee fasen ontwikkelen: een curatieve fase gedurende welke wij alles zouden doen voor de gezondheid en het leven van de patiënt maar ons niet bekommeren om pijnverlichting, en een palliatieve fase gedurende welke wij het tegenovergestelde doen, namelijk de klemtoon leggen op verlichting en sedatie, zonder ons te bekommeren om het leven van de patiënt. In feite zijn die twee met mekaar verweven. Wij werken dus vanuit het standpunt van de continue zorg. Kan dat met hetzelfde team? Als het daartoe in staat is, waarom niet? Daar moeten wij naar streven.*

De heer Louis Siquet. — *Voor de patiënten thuis?*

fréquents. Lorsque nous avons un doute, nous commençons à administrer, particulièrement chez une personne qui n'est pas en fin de vie, des antidépresseurs tout en poursuivant l'accompagnement. Le traitement médical ne suffit en effet pas. Il faut donc associer les démarches médicamenteuse et relationnelle. Comme vous, je pense que c'est particulièrement important parce que la proposition de loi prévoit aussi le cas de patients incurables mais qui ne sont pas en phase terminale. C'est très important, dans ce cas, d'envisager ce diagnostic.

À partir du moment où le patient demande que la sédation contrôlée soit continue, je pense — je vais être franche avec vous — que cela peut abrégé son existence, non à cause des médicaments mais parce qu'il n'est plus hydraté. En ce qui me concerne, je n'y ai eu recours que dans des situations vraiment terminales, lorsque les patients n'en avaient plus pour longtemps à vivre. Mais je pense que cette sédation a son influence, même si les patients meurent parce qu'ils ont un cancer ou une maladie incurable. Leur vie est abrégée par le fait qu'ils sont alités en permanence et qu'ils ne sont pas hydratés. Il existe par contre d'autres situations en soins palliatifs. Je ne parle plus de sédation. J'ai entendu une audition durant laquelle il a été dit que les soins palliatifs abrègent la vie des patients. Là, je suis un peu perplexe parce que je constate qu'au contraire, dans certaines situations, l'existence des patients, mieux soulagés et encadrés, s'alimentant et dormant mieux, ayant un comportement plus adéquat, est prolongée. Mais cela déborde de votre question sur la sédation contrôlée.

M. Louis Siquet. — Vous avez parlé à plusieurs reprises de soins continus au niveau médical. Pensez-vous que le passage des soins curatifs aux soins d'autonomie puis aux soins palliatifs, peut s'effectuer automatiquement au sein d'une même équipe? Ou doit-on recourir à plusieurs équipes? On a souvent parlé des soins d'autonomie. Pouvez-vous nous expliquer la différence entre soins d'autonomie au niveau médical et soins palliatifs?

Mme Dominique Bouckenaere. — En fait, si nous parlons actuellement plus de soins continus que de soins palliatifs, c'est parce que nous voulons éviter une vision qui ne correspond pas à la réalité. Selon cette vision, l'évolution de la santé d'un patient serait constituée de deux phases: une phase curative durant laquelle on ferait tout pour la santé et la vie du patient mais sans se soucier du soulagement de la douleur et de la relation, et une phase palliative où on ferait tout le contraire, à savoir mettre l'accent sur le soulagement et la sédation mais sans se préoccuper de la vie du patient. En fait, il existe une intrication des deux. Nous travaillons donc dans une optique de soins continus. Cela peut-il être fait par la même équipe? Si elle en est capable, pourquoi pas? C'est vers ça que nous devons tendre.

M. Louis Siquet. — Pour les patients à domicile?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De patiënten thuis worden gevolgd door hun huisarts. Ik werk als consulterend arts in een dienst voor continue thuiszorg en ik bezoek dus nooit een patiënt thuis. Hij wordt gevolgd door zijn arts. Ik fungeer als raadgever. Als de arts of de verpleegkundigen specifieke inlichtingen nodig hebben over pijnbeheersing, kan ik hen die verstrekken.*

Aangezien talrijke artsen die curatieve zorg toedienen nu nog geen ervaring hebben met de beheersing van de pijn en van de andere symptomen, doen zij gemakkelijk een beroep op een mobiel palliatief zorgteam dat hen komt helpen bij een specifiek probleem, zoals bijvoorbeeld pijnbeheersing. Het zou ook interessant zijn de patiënt over te brengen naar een palliatieve zorgenheid als hij dat wenst of als de toestand moeilijk kan worden gecontroleerd. Al die oplossingen zijn mogelijk. We moeten ons aanpassen.

De heer Jan Remans. — Mijnheer de voorzitter, ik sluit mij aan bij de collega's die hun waardering hebben uitgesproken voor de medische competentie van de getuige.

Toch wil ik haar aandacht vragen voor twee wetenschappelijke beperkingen, een eerste in de statistische verwerking van de gegevens. Slechts 0,5% van de patiënten die een beroep doen op palliatieve zorgen, zouden ook verzoeken euthanasie te plegen. Die 0,5% op 600 patiënten staat tegenover 2,7% op duizenden andere patiënten. Die verhouding mag dus niet zo maar tot 1% worden herleid.

Verder is het ook zo dat die mensen al een deur hebben gekozen. Als statistieken over de verkoop van metalen deuren, gebaseerd zijn op de verkoopcijfers van schrijnwerkers, dan dreigen ze scheefgetrokken te zijn. Wie een specialist kiest, kiest ook al voor een behandeling. Een patiënt met galstenen die zich tot een specialist inwendige ziekten richt, krijgt medicamenten toegediend. Gaat hij van eerst af aan naar de chirurg, dan wordt hij geopereerd.

Ten tweede, mevrouw Bouckenaere, zou u het ermee eens zijn, na de discussie die bij het begin van deze vergadering werd gevoerd, om de woorden «*Si l'euthanasie est dépenalisée, elle sera immédiatement banalisée*» weg te laten. Vanuit verschillende geledingen hebt u toch kunnen vernemen dat het niet de bedoeling is om te depenaliseren wat niet correct verloopt. We willen juist het verschil maken door euthanasie met toepassing van de zorgvuldigheidsmaatregelen die we nu wensen uit te werken. U hebt nu deelgenomen aan de juridische bespreking en u hebt met ons begrepen dat er juridische beperkingen blijven bestaan. Kunt u dan niet instemmen met de weglating die ik voorstel?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik ben het met u eens dat de cijfers zeer uiteenlopend zijn naar*

Mme Dominique Bouckenaere. — Les patients à domicile sont suivis par leur médecin généraliste. Puisque je travaille dans un service de soins continus à domicile, je peux vous dire que je ne me rends jamais au domicile du patient. Il est suivi par son médecin. Moi, j'agis en tant que personne-ressource. Si le médecin ou les infirmières ont besoin de renseignements spécifiques sur le contrôle de la douleur, je peux les leur fournir.

Actuellement, étant donné que beaucoup de médecins appliquant les soins curatifs n'ont pas encore cette expérience dans le contrôle de la douleur et des autres symptômes, ils font facilement appel à une équipe mobile de soins palliatifs qui vient leur donner un coup de main pour un problème précis comme, par exemple, le contrôle de la douleur. De même, il pourrait être intéressant de transférer un patient dans une unité de soins palliatifs, s'il le désire et si la situation est difficile à contrôler. Toutes ces solutions peuvent être valables. Il faut s'adapter.

M. Jan Remans. — *Monsieur le Président, je me joins à mes collègues qui ont indiqué à quel point ils estimaient la compétence médicale du témoin.*

Je voudrais cependant attirer son attention sur deux limitations scientifiques. La première concerne le traitement statistique des données. Seulement 0,5% des patients qui font appel aux soins palliatifs demanderaient aussi l'euthanasie. Ces 0,5% de 600 patients sont à comparer aux 2,7% de milliers d'autres patients. Ce rapport ne peut donc pas être tout simplement ramené à 1%.

En outre, c'est comme si ces gens avaient déjà choisi une porte. Si les statistiques sur la vente des portes en métal sont basées sur les chiffres de vente des ébénistes, elles risquent d'être faussées. Celui qui choisit un spécialiste choisit aussi un traitement. Un patient qui souffre de calculs biliaires et qui s'adresse à un spécialiste en maladies internes, reçoit des médicaments. S'il va d'abord chez le chirurgien, il est opéré.

*En second lieu, Mme Bouckenaere, seriez-vous d'accord, après la discussion que nous avons eue depuis le début de cette séance, pour rejeter la phrase «*Si l'euthanasie est dépenalisée, elle sera immédiatement banalisée*»? De divers côtés, vous avez pu apprendre que notre intention n'est pas de dépenaliser ce qui ne fonctionne pas correctement. Nous voulons juste marquer la différence en développant l'euthanasie tout en appliquant les mesures de précaution que nous souhaitons maintenant. Vous avez participé à la discussion juridique et vous avez compris tout comme nous que des limitations juridiques continueront à exister. Pouvez-vous alors approuver le rejet que je propose?*

Mme Dominique Bouckenaere. — En ce qui concerne les chiffres, je suis d'accord avec vous pour

gelang van de palliatieve zorgenheid. Wij hebben ons uit de slag getrokken met de middelen die wij hebben. Wij moeten studies maken die wetenschappelijker zijn dan de thans bestaande studies.

Om geldige conclusies te trekken, is een groot aantal gevallen vereist en moeten vooral dezelfde evaluatiecriteria worden gebruikt voor het verzoek om euthanasie: vanaf wanneer wordt het verzoek erkend, hoe wordt het geïnterpreteerd, hoe dikwijls moet de patiënt zijn verzoek herhalen opdat het beschouwd wordt als een echt verzoek?

Ik denk dus dat het interessant zou zijn om over studies van verschillende centra te beschikken en het onder palliatieve zorgenheden eens te worden over gemeenschappelijke evaluatiecriteria om preciezere cijfers te kunnen geven.

U stelde ook een vraag over de keuze. Ik ben er niet van overtuigd dat de personen die naar palliatieve zorgenheden gaan, denken dat ze nooit euthanasie zullen ondergaan, integendeel; soms wordt palliatieve zorg verward met euthanasie. Sommige patiënten zijn ervan overtuigd dat ze in een palliatieve zorgenheid euthanasie zullen ondergaan.

Ik ben geen jurist, ik kan u dus alleen maar zeggen dat ik niet wil dat euthanasie de eerste oplossing wordt in geval van fysiek of moreel lijden, want dat denken de mensen nu al. Mijn praktijk toont mij aan dat er voldoende expertise is en dat men in de meeste gevallen een andere oplossing kan bieden die deze patiënten voldoening schenkt zonder de dood te veroorzaken. Men moet er dus zeker van zijn dat al die middelen zijn aangewend, wat nu nog niet het geval is. Ik zou willen dat euthanasie alleen wordt toegepast als geen resultaat wordt bereikt met wat men nu een «palliatieve» of «specifieke» behandeling noemt, maar die elke arts eigenlijk zou moeten toepassen.

De heer Jan Remans. — Nu is de psychische belasting van de verpleegkundigen en zorgverstrekkers in bejaardenhuizen en palliatieve centra ondraaglijk geworden. Zij hebben schrik dat er iemand van hun dienst zou overlijden omdat er niet genoeg gewezen wordt op het feit dat de vraag om euthanasie van de patiënt moet komen en op de autonomie van de arts om al dan niet op die vraag in te gaan. Als gevolg van het feit dat die boodschap niet wordt uitgedragen krijgen we uitspraken zoals: «Si l'euthanasie est dépénalisée elle sera immédiatement banalisée.» De grootste rem op om het even welke dood en moord is het feit dat de vraag van de patiënt moet uitgaan en dat de dokter autonoom beslist of euthanasie kan.

Mevrouw Dominique Bouckaere. — *Ik ken uw wetsvoorstel. Het bepaalt dat euthanasie alleen op verzoek van de patiënt kan en dat de arts vrij kan beslissen. De mensen hebben nu de indruk dat eutha-*

dire qu'ils sont très discordants d'une unité de soins palliatifs à l'autre. Nous avons travaillé avec les moyens du bord. Nous devons faire des études plus scientifiques que celles qui existent actuellement.

Pour tirer des conclusions valables, il faudrait un nombre important de cas et, surtout, utiliser les mêmes critères d'évaluation de la demande d'euthanasie: à partir de quand est-elle reconnue, comment est-elle interprétée, combien de fois le patient doit-il la répéter pour qu'elle soit considérée comme vraie demande?

Je crois donc qu'il serait intéressant de disposer d'études multicentriques et de se mettre d'accord entre unités de soins palliatifs sur des outils communs d'évaluation pour pouvoir donner des chiffres plus précis.

Vous avez posé la question du choix. Je ne suis pas persuadée que les gens qui vont dans les unités de soins palliatifs se disent qu'ils n'auront jamais d'euthanasie, bien au contraire; il y a parfois une confusion entre soins palliatifs et euthanasie. Certains patients sont persuadés que, dans une unité de soins palliatifs, ils auront l'euthanasie.

N'étant pas juriste, je ne peux que vous dire que je ne veux pas que l'euthanasie devienne la première solution à laquelle on fait référence lorsqu'il y a une souffrance physique ou morale; or, c'est déjà à cela que les gens pensent ces derniers temps. Ma pratique me montre qu'il y a suffisamment d'expertise à avoir et qu'on peut, dans la plupart des cas, donner un autre type de réponse qui satisfait tout à fait ces patients et qui ne leur procure pas la mort. Je pense donc qu'il faut être sûr d'avoir mis ces moyens en œuvre, ce qui n'est pas encore le cas actuellement. Mon souci est de recourir à l'euthanasie uniquement en cas d'échec d'une pratique dite actuellement «palliative», «spécifique», etc., mais qui devrait faire partie de la pratique de tout médecin.

M. Jan Remans. — *Actuellement, la charge psychique est devenue insupportable pour les infirmiers et les soignants dans les maisons pour personnes âgées et les centres palliatifs. Ils ont peur que quelqu'un meure dans leur service parce que l'on n'a pas suffisamment attiré l'attention sur le fait que la demande d'euthanasie peut émaner du patient, et sur l'autonomie du médecin qui ne réagit à cette demande. Comme ce message n'est pas transmis, nous entendons des déclarations telles que «si l'euthanasie est dépénalisée, elle sera immédiatement banalisée.» Le fait que la demande doit émaner du patient et que le docteur décide en toute autonomie si l'on doit pratiquer l'euthanasie constitue le plus grand frein à toute mort et à tout meurtre.*

Mme Dominique Bouckaere. — Je connais votre proposition de loi. Il y est prévu que cela se fasse uniquement à la demande du patient et que le médecin a son libre choix. Dans le grand public, le message

nasie mag. Ze begrijpen soms niet dat er maar sprake is van een wetsvoorstel is.

In vergelijking met de toestand die al lang in Nederland heerst, treft het mij dat de patiënten en hun familie alleen geïnteresseerd zijn in het feit of euthanasie al dan niet mag. De meesten houden geen rekening met de door de wet opgelegde beperkingen. Euthanasie is onderworpen aan zeer precieze voorwaarden en het verzoek moet uitgaan van de patiënt, niet van de familie. De mensen zijn geneigd hiermee geen rekening te houden. Het gaat dan ook over zeer gevoelsgeladen zaken. Ons oordeel is een beetje vertekend.

De voorzitter. — *Wij vergaderen nu voort met gesloten deuren.*

*
* *

Hoorzitting met dokter Koen Ingels, afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde, Academisch Ziekenhuis Nijmegen

De voorzitter. — Ik heb de eer dokter Ingels voor te stellen. Hij is werkzaam in de afdeling keel, neus- en oorheelkunde aan het academisch ziekenhuis van Nijmegen in Nederland. Hij zal ons inlichten over de Nederlandse praktijk bij euthanasie.

M. Koen Ingels. — Ik ben een Vlaming in hart en nieren. Ik heb in Gent gestudeerd. Na een specialisatie in Nederland ben ik dan zes jaar staflid geweest van het academisch ziekenhuis in Gent. Vier jaar geleden ben ik dan terug naar Nederland gegaan. Ik heb dus het Nederlandse model betreffende levensbeëindigende handelingen van nabij meegemaakt en in België heb ik verschillende patiënten bij hun levenseinde begeleid. Velen onder u zullen zich misschien afvragen of een neus, keel- en oorarts dan zulke zware pathologie heeft. Welnu, in de bovenste luchtwegen zitten soms nogal kwaadaardige gezwellen. Zodoende heb ik in dit verband nogal wat ervaring. Ik ben sedert vier jaar terug werkzaam in Nederland. Dit heeft niet te maken met mijn interesse in het levenseinde en of euthanasie daar nu al of niet toegelaten is. Andere gronden liggen aan de basis van die beslissing.

Ik heb mijn betoog de titel «*Medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland*» gegeven, maar ik heb ook enkele cijfers mee uit Vlaanderen die ik u niet wil onthouden.

Omdat het bekend is, zeker in de medische wereld, dat het moeilijk is om na een lange dag werken de aandacht langer dan een half uur vast te houden, begin ik met mijn conclusies. Daarna zal ik ze een voor een toelichten.

qui passe actuellement, c'est que l'euthanasie est permise. Ils n'envisagent parfois pas le fait qu'il n'est question que d'une proposition de loi.

Par rapport à la situation hollandaise connue depuis longtemps, j'ai été frappée par le fait que, pour les patients et les familles, seul compte le fait de savoir si l'euthanasie est permise ou non. On fait massivement abstraction de toutes les restrictions imposées par la loi. L'euthanasie est soumise à des conditions très précises lorsque le patient en fait la demande, et non lorsque la famille la demande. Le public a tendance à ne pas considérer ces choses. Ce sont aussi des questions très émotionnelles. Nos jugements sont un peu faussés.

Mme la présidente. — Nous allons à présent passer à huis clos.

*
* *

Audition du docteur Koen Ingels, section oto-rhinolaryngologie, Academisch Ziekenhuis Nijmegen»

M. le président. — *J'ai l'honneur de vous présenter le docteur Ingels, qui travaille au service d'oto-rhinolaryngologie de l'Academisch ziekenhuis de Nimègue, aux Pays-Bas. Il nous informera au sujet des pratiques en matière d'euthanasie aux Pays-Bas.*

M. Koen Ingels. — *Je me sens flamand de tout mon être. J'ai fait mes études à Gand. Après une spécialisation aux Pays-Bas, j'ai été membre pendant six ans de l'Academisch ziekenhuis à Gand. Il y a quatre ans, je suis retourné aux Pays-Bas. J'ai donc vécu de près le système néerlandais en matière d'euthanasie et j'ai également accompagné différents patients en fin de vie, en Belgique. Certains parmi vous se demandent sans doute si un oto-rhino-laryngologiste s'occupe de pathologies à ce point graves. Il faut savoir que les voies respiratoires supérieures peuvent présenter des tumeurs malignes. J'ai donc acquis une certaine expérience en la matière. Depuis quatre ans, je travaille à nouveau aux Pays-Bas. Cela n'a aucun rapport avec mon intérêt pour la fin de vie ni avec le fait que l'euthanasie y soit ou non autorisée. D'autres raisons sont à la base de ma décision.*

J'ai intitulé mon exposé «Décisions médicales relatives à la fin de vie aux Pays-Bas» mais je vous communiquerai aussi quelques chiffres concernant la Flandre.

Chacun sait — surtout dans le monde médical — qu'il est difficile de maintenir l'attention pendant plus d'une demi-heure après une longue journée de travail. Je commencerai donc par formuler mes conclusions et, ensuite, je les commenterai une à une.

Beslissingen rond het levenseinde, waaronder het toedienen van letale middelen komen in België minstens evenveel voor als in Nederland. In België is er echter minder goed intercollegiaal overleg en minder goed overleg met de patiënt en er wordt zelfs vaker dan in Nederland levensbeëindigend gehandeld zonder dat de patiënt daarom verzocht heeft. Daaruit volgt dat de zorgvuldigheidseisen, zoals die in Nederland zijn geformuleerd, in België minder gerespecteerd worden. Als we in België tot een of andere vorm van wetgeving komen, of het nu legaliseren of depenaliseren is, zal de toetsing uiterst belangrijk zijn.

In Nederland is er al jurisprudentie sinds 1973 toen het artsenechtpaar Postma euthanasie had gepleegd op de dementerende moeder van mevrouw Postma. Deze laatste werd door het openbaar ministerie in Friesland schuldig bevonden maar tot een kleine straf veroordeeld. Dit wijst erop dat de rechtbank begrip had voor de situatie. Omstreeks 1985 heeft de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de geneeskunst — te vergelijken met de Orde der geneesheren in België — in samenwerking met Justitie een lijst zorgvuldigheidseisen opgesteld, waarvan zij dachten dat ze nodig waren om tot verantwoord levensbeëindigend handelen te komen. Het was dus mogelijk om het leven van een patiënt opzettelijk te beëindigen op voorwaarde dat bepaalde criteria in acht werden genomen en dat de officier van Justitie werd ingelicht. Er was toen nog geen wetgeving.

Toen men voldoende ervaring had met deze zorgvuldigheidseisen vond de politiek dat het ogenblik gekomen was om in wetgeving te voorzien. In het regeerakkoord tussen CDA en PvdA in 1989 werd beslist tot de instelling van een commissie die de zaak grondig zou onderzoeken. De resultaten van de werkzaamheden van die commissie zouden als basis dienen voor eventuele wetgeving.

Dat rapport verscheen in 1991 onder de naam «Rapport-Remmelink» omdat die commissie door professor Remmelink werd geleid. Dat rapport bevat heel wat cijfermateriaal en een schat aan gegevens, die zeer verantwoord zijn vergaard en die dus ook als zeer betrouwbaar mogen worden beschouwd. Alle publicaties die eruit voortgekomen zijn, hebben trouwens toptijdschriften in de wereld gehaald, wat ook iets zegt over de verantwoorde manier waarop dat onderzoek destijds is opgezet. Het onderzoek werd uitgevoerd door het Instituut voor maatschappelijke gezondheidszorg onder leiding van professor Van der Maas van Rotterdam.

Daarop volgend is er in 1993 een wetgeving gekomen die voorzag in de toelaatbaarheid van levensbeëindigend handelen, mits aan bepaalde voorwaarden zou worden voldaan. De euthanasie bleef dus in de strafwet, maar was mogelijk onder bepaalde voor-

Les décisions relatives à la fin de vie, parmi lesquelles l'administration de produits létaux, sont au moins aussi fréquentes en Belgique qu'aux Pays-Bas. Cependant, la concertation au sein de l'équipe soignante et la concertation avec le patient sont moins bonnes en Belgique. De plus, dans notre pays, on intervient plus souvent qu'aux Pays-Bas en vue de mettre fin à la vie, sans que le patient en ait fait la demande. Il en ressort que les critères de prudence, tels que formulés aux Pays-Bas, sont moins respectés en Belgique. Quand on en sera arrivé à l'une ou l'autre forme de législation en Belgique, qu'il s'agisse d'une légalisation ou d'une dépenalisation, il faudra accorder une importance primordiale au contrôle.

Aux Pays-Bas, une jurisprudence existe déjà depuis 1973, époque à laquelle deux médecins, les époux Postma, ont pratiqué l'euthanasie sur la mère démente de Mme Postma. Le ministère public de la Frise a jugé Mme Postma coupable mais ne l'a condamnée qu'à une faible peine, ce qui montre que le tribunal a fait preuve de compréhension pour la situation. Vers 1985, la Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst — comparable à l'Ordre des médecins en Belgique — a rédigé, en collaboration avec la Justice, une liste de critères de prudence jugés nécessaires pour arriver à un processus visant à mettre fin à la vie qui soit responsable. Il était donc possible de mettre délibérément fin à la vie d'un patient à condition de respecter des critères déterminés et d'informer le Procureur. À l'époque, il n'y avait pas encore de législation.

Dès l'instant où suffisamment d'expérience fut acquise concernant ces critères de prudence, le monde politique jugea que le moment était venu de prévoir une législation. Dans l'accord de gouvernement conclu en 1989 entre le CDA et le PvdA, il fut décidé de créer une commission chargée d'étudier la question de manière approfondie, les résultats des travaux de cette commission devant servir de base à une éventuelle législation.

Ce rapport fut publié en 1991 sous la dénomination Rapport Remmelink, nom du président de la commission concernée. Ce document contient quantité de données chiffrées et une foule d'informations qui furent rassemblées avec grand soin et peuvent donc être considérées comme très fiables. Toutes les publications qui en ont résulté ont fait la une de nombreuses revues dans le monde, ce qui prouve aussi le sérieux de cette étude qui fut effectuée par l'Institut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg, sous la direction du professeur Van der Maas, de Rotterdam.

Par la suite, en 1993, une législation a permis le processus visant à mettre fin à la vie, moyennant le respect de conditions déterminées. L'euthanasie était donc maintenue dans le Code pénal mais était autorisée à certaines conditions. L'accord de gouvernement

waarden. In het regeerakkoord van 1989 en de wetgeving van 1993 stond al dat er een aantal jaren na het instellen van de nieuwe wetgeving een evaluatie zou moeten gebeuren om de gedragingen van de artsen na te gaan nadat de wetgeving in voege was getreden.

Dezelfde onderzoekers hebben toen op dezelfde manier sterfgevallen onderzocht en hebben in 1995 een nieuw rapport opgesteld waarin dezelfde gegevens als in 1991 werden geanalyseerd. Zo kon men zien of er een toename dan wel een afname was van een bepaald levensbeëindigend handelen. Dat rapport heeft dan weer geleid tot het instellen van toetsingscommissies, waarvan een arts, een jurist en een ethicus deel uitmaakten, die moesten onderzoeken of de artsen wel voldoende meldden, of ze de officiële instanties wel doorgaven wat er was gebeurd, en of er wel degelijk conform de zorgvuldigheidsvereisten gehandeld was. Euthanasie zit nog steeds in de strafwet. De werking van die toetsingscommissies wordt nu in Nederland opnieuw geëvalueerd en wij vragen ons ernstig af of euthanasie nu eindelijk uit de strafwet moet en kan worden gehaald.

De cijfers uit het Rapport-Remmelink zullen u ongetwijfeld boeien, maar daarvoor moeten we eerst een aantal definities duidelijk stellen. Het is getiteld *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Die behelzen alle beslissingen van artsen over handelwijzen die tot doel hebben het levenseinde van de patiënt te bespoedigen of die waarbij de arts ten minste rekening houdt met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde erdoor zou kunnen worden bespoedigd. Het gaat dus niet alleen om het verstrekken van een middel tot het overlijden er op volgt. Het gaat ook om alle handelingen die eventueel tot een versneld overlijden aanleiding kunnen geven.

Dat rapport heeft zijn onderzoek in drie delen opgesplitst. Het was de bedoeling in die drie deelonderzoeken telkens dezelfde gegevens te analyseren en naarmate de gegevens in de deelonderzoeken met elkaar overeenkwamen, verkreeg men een maat voor de betrouwbaarheid van de gegevens. Gegevens kunnen in elk van de onderzoeken apart worden vergeerd, maar ze worden betrouwbaarder wanneer ze meer en meer met elkaar overeenkomen.

Een eerste deelonderzoek was het interviewen van 400 artsen door getrainde interviewers aan de hand van een standaardvragenlijst. Een tweede onderzoek, en dat was het grootste, betrof een sterfgevallenonderzoek van 8 500 sterfgevallen, die steekproefsgewijs uit het register van het Centraal Bureau voor statistiek in Nederland werden gelicht. Aan de behandelende artsen van die sterfgevallen werd de vragenlijst gestuurd. Natuurlijk werden alleen sterfgevallen genomen waarbij een medische beslissing rond het levenseinde mogelijk was. Bij verkeersongevallen of plotse hartaanvallen met overlijden als gevolg bijvoorbeeld kan er uiteraard geen medische beslissing

de 1989 et la législation de 1993 prévoyaient déjà qu'une évaluation devrait être faite un certain nombre d'années après l'instauration de la législation, afin de contrôler le comportement des médecins après l'entrée en vigueur de la législation.

Les mêmes chercheurs ont alors étudié de manière identique les cas de décès et ont présenté, en 1995, un nouveau rapport analysant les mêmes données qu'en 1991. Cette façon de procéder a permis de vérifier si le nombre d'actes visant à mettre fin à la vie était en augmentation ou en diminution. À son tour, ce rapport a mené à la création d'une commission de contrôle, dont étaient membres un médecin, un juriste et un éthicien, chargés de vérifier si les médecins faisaient suffisamment de déclarations, s'ils communiquaient bien les actes pratiqués aux instances officielles et s'ils agissaient bien conformément aux critères de prudence exigés. L'euthanasie figure toujours dans le code pénal. Le fonctionnement de ces commissions de contrôle est actuellement à nouveau évalué aux Pays-Bas et nous réfléchissons sérieusement à la question de savoir si, finalement, l'euthanasie peut et doit être retirée du Code pénal.

Les chiffres du rapport Remmelink vous passionneront sans aucun doute mais, auparavant, il faut préciser clairement quelques définitions. Ce rapport est intitulé « Décisions médicales relatives à la fin de vie ». Il s'agit de toutes les décisions des médecins au sujet d'actes qui ont pour but d'accélérer la fin de vie du patient ou pour lesquels, à tout le moins, le médecin tient compte de la probabilité que la fin de vie pourrait être accélérée. Il ne s'agit donc non seulement de l'administration d'un produit entraînant la mort, mais aussi de tous les actes pouvant éventuellement contribuer à accélérer le décès.

Ce rapport a subdivisé l'étude en trois parties. Le but était d'analyser chaque fois les mêmes données dans chacune de ces trois parties et, dans la mesure où les données correspondaient entre elles dans ces subdivisions, d'obtenir une évaluation de leur fiabilité. La collecte des données dans chacune des parties peut être faite séparément, mais leur fiabilité est d'autant plus grande qu'elles concordent entre elles.

La première partie consiste en l'interview de 400 médecins par des interviewers entraînés, sur la base d'un questionnaire standard. La deuxième partie, la plus importante, porte sur un échantillon de 8 500 cas de décès provenant du registre du Bureau central de statistique des Pays-Bas, le questionnaire étant envoyé au médecin traitant des personnes décédées. On n'a évidemment pris en considération que les cas de décès pour lesquels une décision médicale concernant la fin de vie était possible. Pour les accidents de la circulation ou des crises cardiaques soudaines entraînant le décès, par exemple, il n'est bien entendu pas question d'une décision médicale, en raison du manque de

sing worden genomen omdat er de tijd niet voor is. Die gevallen kwamen dus niet in aanmerking.

Een derde onderzoek betrof een prospectief onderzoek bij de in het eerste deel geïnterviewde artsen. Iemand die met onderzoek vertrouwd is, weet dat retrospectieve onderzoek altijd wat minder betrouwbaar is dan prospectieve onderzoek. Wanneer een arts terugkijkt naar wat hij gedaan heeft, is dat altijd een beetje gekleurd door zijn eigen herinnering. Een onderzoek over iets wat in de toekomst nog moet gebeuren, is altijd betrouwbaarder. De artsen werd gevraagd of zij wilden meewerken aan het verstrekken van gegevens bij een sterfgeval dat zich in het komende half jaar in hun praktijk zou voordoen. Opvallend daarbij is dat 90 % van de geïnterviewde artsen daartoe bereid was. Er heerst in Nederland een enorme bereidheid om aan dergelijke onderzoeken mee te werken, wat de betrouwbaarheid ten goede komt.

Men heeft zich op vier belangrijke vragen geconcentreerd. Wat doet de arts? Met welke bedoelingen doet hij iets, want daar is verschil in? Heeft de patiënt daar zelf om verzocht? Dat is uiteraard erg belangrijk. Was de patiënt op het moment van de handeling in staat zijn mening kenbaar te maken. Het kon ook zo zijn dat iemand maanden voordien had aangegeven dat hij in bepaalde omstandigheden een handeling wilde, maar dat hij, wanneer dat ogenblik aangebroken was, in een coma was beland waardoor hij zijn mening niet meer opnieuw kenbaar kon maken.

Nog even meer uitleg over de intentie. Artsen kunnen iets doen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Ze kunnen ook bijvoorbeeld pijnstillende middelen of morfine voorschrijven die het lijden verzachten, maar die ook het levenseinde bespoedigen. Dat laatste kan ook het doel zijn. Het gaat hier dus om een enorm grijs gebied, omdat men nooit zeker is van de intentie van de arts. Tot slot is het ook mogelijk dat pijnstillende middelen worden toegediend, niet met het doel het levenseinde te bespoedigen, maar men weet dat het kan gebeuren. Er zijn dus drie nuances te onderscheiden. De Commissie-Remmelink heeft dat zeer nauwgezet onderzocht.

Ik heb het voortdurend over medische beslissingen rond het levenseinde. Welke zijn die nu? Ik vermoed dat u er inmiddels al heel wat van afweet, maar ik zet ze toch nog graag even op een rijtje. Medische beslissingen rond het levenseinde zijn altijd een combinatie van een handelwijze en de intentie die er achter zit, de intentie in drie gradaties die ik zo-even heb besproken.

Een medische beslissing kan zijn dat men de behandeling niet instelt of staakt. Het kan uitdrukkelijk, niet of mede de intentie zijn het levenseinde te bespoedigen.

Pijn- en symptoombestrijding is een tweede vorm van medische beslissing rond het levenseinde. De

temps. Ces cas n'entraient donc pas en ligne de compte.

Quant à la troisième partie, il s'agit d'une enquête prospective menée chez les médecins interviewés dans le cadre de la première partie. Les personnes familiarisées avec les enquêtes savent qu'une enquête rétrospective est toujours un peu moins fiable qu'une enquête prospective. Quand un médecin passe en revue ce qu'il a fait, les choses sont toujours un peu déformées par ses propres souvenirs. Une enquête portant sur ce qui doit se produire à l'avenir est toujours plus fiable. On a demandé aux médecins s'ils étaient disposés à collaborer en fournissant des données à l'occasion du décès d'un patient qui surviendrait au cours des six prochains mois. Il est frappant de constater que 90 % des médecins interviewés étaient d'accord. Aux Pays-Bas, la volonté de collaborer à de telles enquêtes est fortement présente, ce qui renforce leur crédibilité.

On s'est concentré sur quatre questions importantes. Que fait le médecin? Quelles sont ses intentions lorsqu'il pratique un acte? Celles-ci peuvent en effet faire la différence. Le patient en a-t-il fait lui-même la demande? Cet aspect est très important. Au moment de l'acte, le patient était-il en état de faire part de son opinion? Il se pourrait qu'une personne ayant signalé des mois auparavant que, dans des circonstances précises, elle voulait qu'on pratique un acte déterminé, se trouve dans le coma le moment venu et ne puisse donc plus faire connaître son opinion.

J'en reviens à la question des intentions. Les médecins peuvent agir dans le but délibéré d'accélérer la fin de vie. Ils peuvent aussi prescrire des sédatifs ou de la morphine qui soulagent la douleur mais qui ont aussi pour effet d'accélérer la fin de vie. Cet effet peut aussi être le but recherché. Il s'agit donc ici d'une grande zone d'ombre, parce qu'on n'est jamais certain des intentions du médecin. En fin de compte, il est possible aussi que des analgésiques soient administrés sans aucune intention d'accélérer la fin de vie, tout en sachant que cela peut arriver. Il faut donc distinguer trois nuances. La commission Remmelink a étudié cela de manière approfondie.

Je parle continuellement de décisions relatives à la fin de vie. Quelles sont-elles? Je suppose que vous êtes bien informés, mais je souhaite quand même les évoquer. Les décisions médicales relatives à la fin de vie sont toujours une combinaison d'un acte et d'une intention sous-jacente, intention à trois gradations dont je viens de parler.

Une décision médicale peut consister à ne pas entamer ou à suspendre le traitement, l'intention d'accélérer le décès pouvant être soit intentionnelle, soit totalement absente, soit partiellement présente.

La lutte contre la douleur et les symptômes constitue une deuxième forme de décision relative à la fin de

pijnbestrijding kan met of zonder intentie tot levensbeëindigend handelen worden opgedreven.

Een derde medische beslissing rond het levenseinde is het voorschrijven, verstrekken of toedienen van middelen met het uitdrukkelijk doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen. De ethische discussie spitst zich toe op het laatste onderwerp omdat het niet instellen van een behandeling en het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding eigenlijk tot het verantwoorde medische handelen behoort en ik durf er bijna mijn hand voor in het vuur te steken dat er in de moderne westerse medische wereld eigenlijk geen artsen meer zijn die kost wat kost echt hardnekkig therapeutisch willen handelen. Dat wordt trouwens ook door de Code van geneeskundige plichtenleer niet meer toelaatbaar geacht. Het probleem is het voorschrijven, verstrekken of toedienen van middelen.

Wanneer men als arts een middel voorschrijft of verstrekt, maar het niet toedient, spreekt men over hulp bij zelfdoding. Ethisch maakt het misschien niet zo veel verschil uit of men nu zelf het medicijn geeft of de patiënt het laat innemen, psychologisch ligt het initiatief veel meer bij de patiënt als we over hulp bij zelfdoding spreken. Vandaar het onderscheid. Dan is er nog levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Het is interessant te weten waarom artsen soms levensbeëindigend handelen zonder verzoek van de patiënt.

De definitie van euthanasie is heel belangrijk: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. In Nederland is dat eigenlijk altijd de arts, maar dat is niet vervat in de definitie en het moet op verzoek van de patiënt zijn. Als de patiënt er niet zelf heeft om gevraagd spreken we niet over euthanasie maar over levensbeëindigend handelen zonder verzoek.

In 1990 werden 8 500 sterfgevallen onderzocht. De cijfers werden in 1991 kenbaar gemaakt. Euthanasie kwam in Nederland in 1990 in 1,7% van alle sterfgevallen voor. Dat betekent ongeveer 2 300 gevallen. Hulp bij zelfdoding gebeurde in 0,2% van de gevallen. Dat is duidelijk minder, maar betekende toch nog 400 gevallen dat jaar.

Men schrok wel van het 0,8% levensbeëindigend handelen zonder verzoek. In 1990 overleden in Nederland 1 000 patiënten door toedoen van een arts zonder dat er een verzoek was. In welke omstandigheden gebeurde dat? Het verzoek kon niet meer gemaakt worden. Het is niet zo dat een arts met een spuit in aanslag een bejaardenkamer opsluipt en een handeling verricht. Het gaat om zwaar zieke patiënten waarmee men geen overleg meer kon plegen en waar- bij men toch heeft besloten het leven te beëindigen. In

vie, cette lutte pouvant être intensifiée avec ou sans intention de mettre fin à la vie.

Une troisième décision médicale relative à la fin de vie consiste en la prescription, la fourniture ou l'administration de substances dans le but précis d'accélérer le décès du patient. La discussion éthique est centrée sur ce dernier point parce que le fait de ne pas entamer un traitement ainsi que l'intensification de la lutte contre la douleur et les symptômes font véritablement partie d'un traitement médical responsable. Je suis prêt à jurer que, dans le monde médical occidental moderne, il n'y a plus, à proprement parler, de médecins partisans inconditionnels de l'acharnement thérapeutique. D'ailleurs, le Code de déontologie médicale juge un tel acharnement inadmissible. Le problème est la prescription, la fourniture ou l'administration de substances.

Quand un médecin prescrit ou fournit une substance mais ne l'administre pas, on parle d'assistance au suicide. Sur le plan éthique, le fait d'administrer soi-même le médicament au patient ou de laisser celui-ci l'absorber ne constitue peut-être pas une grande différence, mais sur le plan psychologique, l'initiative est davantage celle du patient lorsqu'on parle d'assistance au suicide. D'où la distinction. Reste alors l'intervention visant à mettre fin à la vie en l'absence d'une telle demande. Il est intéressant de savoir pourquoi certains médecins agissent de manière à mettre fin à la vie alors que le patient ne l'a pas demandé.

La définition de l'euthanasie est très importante: il s'agit d'un acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Aux Pays-Bas, à vrai dire, cet acte est toujours pratiqué par un médecin, mais cela ne figure pas dans la définition et la demande doit émaner du patient. Si le patient lui-même ne fait pas cette demande, nous ne parlons pas d'euthanasie mais d'un acte mettant fin à la vie en l'absence de demande.

En 1990, 8 500 cas de décès furent étudiés. Les chiffres furent divulgués en 1991. Aux Pays-Bas, en 1990, il y a eu euthanasie dans 1,7 % du nombre total de décès, ce qui représente environ 2 300 cas. Il y a eu assistance au suicide dans 0,2 % des cas, ce qui est nettement moins mais représente quand même 400 cas cette année-là.

On a toutefois été effrayés d'apprendre qu'il y avait 0,8% d'actes mettant fin à la vie en l'absence de demande. En 1990, 1 000 patients sont décédés aux Pays-Bas à la suite de l'intervention d'un médecin alors qu'il n'y avait pas de demande. Dans quelles circonstances cela se passe-t-il? En réalité, la demande ne pouvait plus être formulée. On n'imagine pas un médecin, muni d'une seringue, se glisser en cachette dans la chambre d'un patient âgé pour y procéder à l'injection. Il s'agit de patients gravement malades,

Nederland was men daarover bezorgd en men heeft er dus aandacht aan besteed.

Het staken of niet instellen van behandelingen kwam in 17,9 % van de gevallen voor en het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding in 18,8 % van de gevallen. In totaal was er in bijna 40 % van alle sterfgevallen sprake van een medische beslissing. Het komt dus heel vaak voor dat artsen die beslissingen nemen.

Ik wil even ingaan op de intentie van de artsen bij de twee laatste vormen van medische beslissingen. We beschouwen ze als een vorm van medisch verantwoord handelen; ze worden door alle belangengroepen in Nederland en in België als toelaatbaar beschouwd. Maar weinig mensen verzetten zich ertegen. Men ziet echter dat in 3,8 % van de sterfgevallen bij het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding een intentie was om het levenseinde te bespoedigen. Men kan dus misschien wel zeggen dat het verhogen van de medicatie ethisch niet zo belangrijk is, maar 3,8 % «met de intentie levensbeëindigend te handelen» is zeker niet verwaarloosbaar, en moet in het licht worden gezien van de 1,8 % gevallen van euthanasie.

Artsen kunnen zich gemakkelijk achter de pijnbestrijding verstoppen, want ze hoeven het geen euthanasie te noemen. Het gaat immers niet om het opzettelijk toedienen van levensbeëindigende middelen, maar men geeft iets om de pijn te verlichten terwijl er een intentie om het leven te beëindigen achter zit.

De kenmerken van de patiënt, de ziekte waaraan hij leed, geven ons interessante informatie. In bijna 70 % van de gevallen ging het om zwaar zieke patiënten, kankerpatiënten, maligniteiten zonder genezingskansen. Euthanasie komt ook voor bij andere aandoeningen, maar beduidend minder.

Hoe verhouden de 2 300 gevallen van euthanasie zich tot het aantal verzoeken? Dat zegt iets over de mate waarin artsen overgaan tot het inwilligen van dat verzoek, de mate waarin ze bereid zijn datgene te doen wat de patiënt vraagt. Er waren veel vragen (25 100), maar de Nederlandse artsen zijn zo zorgvuldig en gaan eerst aan de hand van de zorgvuldigheidscriteria na of er geen alternatieven zijn, of de pijnstilling wel voldoende is, of er geen sprake is van een verdoken depressie.

Pas wanneer dit allemaal nauwkeurig was onderzocht, ging men over tot euthanasie. Dit betekent dat men er in meer dan 20 000 gevallen erin slaagde de patiënten ervan te weerhouden dit verzoek te uiten. Men mag niet denken dat men in Nederland met ple-

avec lesquels la concertation n'est plus possible, et pour lesquels on a quand même décidé de mettre fin à la vie. Cela constituait une source de préoccupation aux Pays-Bas et on y a donc accordé de l'attention.

Le fait d'arrêter un traitement ou de ne pas le commencer s'est produit dans 17,9 % des cas et l'intensification de la lutte contre la douleur et les symptômes est présente dans 18,8 % des cas. Au total, une décision médicale a été prise dans presque 40 % du total des cas de décès. Il est donc très fréquent que les médecins prennent de telles décisions.

Je souhaite parler plus longuement de l'intention des médecins dans les deux dernières formes de décisions médicales. Nous considérons celle-ci comme des actes médicalement justifiés. Aux Pays-Bas et en Belgique, tous les groupes d'intérêts les considèrent comme admissibles et peu de gens s'y opposent. On s'aperçoit cependant que dans 3,8 % des décès survenus à l'occasion d'une intensification de la lutte contre la douleur et les symptômes, il y avait intention d'accélérer la fin de vie. On peut considérer que le renforcement de la médication n'est pas très important sur le plan éthique mais il n'en demeure pas moins que le chiffre de 3,8 % de cas où l'on agit avec l'intention de mettre fin à la vie, est loin d'être négligeable et doit être considéré à la lumière des 1,8 % de cas d'euthanasie.

Les médecins peuvent facilement invoquer la lutte contre la douleur, car il n'est pas nécessaire d'appeler cet acte euthanasie. Il ne s'agit en effet pas d'administrer intentionnellement un produit mettant fin à la vie mais un médicament pour soulager la douleur, bien que l'intention de mettre fin à la vie soit présente elle aussi, à l'arrière-plan.

Les caractéristiques du patient, la maladie dont il est atteint, nous fournissent des informations intéressantes. Dans presque 70 % des cas, il s'agissait de patients gravement malades, atteints d'un cancer, d'affection malignes, sans chance de guérison. L'euthanasie est pratiquée aussi dans le cas d'autres affections, mais significativement moins.

Quelle proportion représentent les 2 300 cas d'euthanasie par rapport au nombre total de demandes? Ce chiffre nous permet d'entrevoir dans quelle mesure les médecins accèdent à la demande, dans quelle mesure ils sont disposés à faire ce que le patient demande. Les demandes étaient nombreuses — 25 100 — mais les médecins néerlandais sont très consciencieux et vérifient d'abord, sur la base des critères de prudence, s'il n'y a pas d'autre alternative, si le traitement de la douleur est suffisant, s'il n'existe pas de dépression cachée.

C'est seulement après avoir contrôlé tout cela que l'on procède à l'euthanasie. Cela signifie que dans plus de 20 000 cas, on a réussi à dissuader le patient d'exprimer cette demande. Il ne faut pas penser qu'aux Pays-Bas, on euthanasie avec plaisir. Au

zier overgaat tot euthanasie. Integendeel, men probeert de patiënt er met alle mogelijke middelen van te weerhouden. Zelfs op uitdrukkelijke verzoeken werd niet altijd ingegaan. Slechts in één op de drie gevallen werd er uiteindelijk euthanasie uitgevoerd. Artsen zijn echt niet snel bereid om deze stap te zetten. Of men dan eigenlijk wel voldoende respect opbrengt voor de patiënt, laat ik in het midden. Ik wil enkel benadrukken dat de artsen zeer voorzichtig met euthanasie omgaan.

Pijn is weliswaar een belangrijke motivatie voor euthanasie, maar pijnbestrijding alleen is niet voldoende om patiënten van hun verzoek af te brengen. Er zijn andere, minstens even belangrijke redenen om een euthanasieverzoek te doen, namelijk het gevoel van ontluistering en de angst om onwaardig te sterven. Om te voorkomen dat zij op een dergelijke manier aan hun einde komen, vragen de patiënten om hun leven te beëindigen. In 80% van de gevallen gaat het om patiënten die ernstig ziek zijn en aan een kwaadaardige aandoening lijden. Bovendien weten zij dat de pijn nog zal toenemen en dat zij een ontluisterend einde tegemoet gaan.

Pijnbestrijding volstaat dus niet. Er moeten maatregelen worden genomen om te voorkomen dat de patiënt op een ontluisterende en onwaardige manier aan zijn einde komt. Ik weet niet welke maatregelen men hiertoe moet nemen, maar palliatieve verzorging brengt op dit vlak geen toereikende oplossing. Ik ben een grote voorstander van palliatieve verzorging en ik onderstreep dat euthanasie deel moet uitmaken van een goede palliatieve verzorging. Euthanasie kan pas worden toegepast op het einde van een grondige palliatie. Ik herhaal dat palliatieve zorg alleen niet volstaat en dat men er op die manier niet in slaagt alle verzoeken om euthanasie te niet te doen.

In welke fase van hun ziekteproces bevonden de patiënten zich die om euthanasie verzochten? Hoe lang hadden zij nog te leven? Bijna 70% van de 2 300 gevallen zou binnen de maand overlijden. In Nederland besluiten de artsen pas om over te gaan tot euthanasie wanneer er echt geen andere alternatieven meer zijn en de patiënten de terminale fase van hun ziekte hebben bereikt. Het grootste deel van de patiënten was stervende.

In het onderzoek van Rimmelink wordt eveneens ingegaan op de zorgvuldigheidseisen. Het onderzoek heeft uitgewezen dat de artsen in Nederland zeer goed op de hoogte waren van de zorgvuldigheidseisen en dat zij probeerden zich eraan te houden. Dit betekent dat de patiënt vrijwillig voor euthanasie koos, dat het om een weloverwogen verzoek ging en dat er een duurzaam verlangen bestond. Het collegiaal overleg wordt als een belangrijke zorgvuldigheidseis beschouwd en men geeft er de voorkeur aan om de familie van de patiënt bij de beslissing te betrekken, behalve wanneer een patiënt hiertegen duidelijk bezwaar heeft.

contraire, on tente par tous les moyens d'éviter au patient d'en arriver là. On ne répond par toujours aux demandes, même quand elles sont explicites. Seulement dans un cas sur trois, on a finalement pratiqué l'euthanasie. Les médecins ne sont pas facilement disposés à faire ce pas. Quand à savoir si l'on fait preuve de suffisamment de respect à l'égard du patient, la question reste posée. Je tiens simplement à souligner que les médecins sont très prudents en matière d'euthanasie.

La douleur est certes une motivation importante pour l'euthanasie, mais la lutte contre la douleur seule n'est pas suffisante pour dissuader les patients de faire la demande. D'autres raisons, au moins aussi importantes, peuvent inciter à demander l'euthanasie, à savoir le sentiment d'humiliation et la crainte de ne pas pouvoir mourir dans la dignité. Afin d'éviter d'en arriver à cette extrémité, certains patients demandent à en finir. Dans 80 % des cas, il s'agit de patients gravement malades et atteints d'une affection maligne. De plus, ils savent que la douleur augmentera encore et qu'ils vont vers une fin humiliante.

Combattre la douleur ne suffit donc pas. Des mesures doivent être prises pour éviter au patient une fin de vie humiliante et indigne. J'ignore quelles sont ces mesures mais les soins palliatifs n'apportent pas de solution satisfaisante à cet égard. Je suis un grand partisan des soins palliatifs et je souligne que l'euthanasie doit faire partie d'un bon traitement palliatif. L'euthanasie ne peut être pratiquée qu'au terme d'un processus palliatif poussé. Je répète que les soins palliatifs seuls ne sont pas suffisants et ne permettent pas d'éliminer toutes les demandes d'euthanasie.

Dans quelle phase de l'évolution de la maladie se trouvaient les patients qui ont demandé l'euthanasie? Combien de temps leur restait-il à vivre? Près de 70 % des 2 300 cas seraient décédés dans le mois. Aux Pays-Bas, les médecins ne décident de pratiquer l'euthanasie que s'il n'y a vraiment plus d'autre alternative et quand les patients ont atteint la phase terminale de leur maladie. La plupart des patients étaient mourants.

L'étude de Rimmelink aborde également les critères de prudence. Elle a démontré qu'aux Pays-Bas, les médecins étaient bien au courant de ces critères et qu'ils essayaient de s'y tenir. Cela signifie que le patient faisait librement le choix de l'euthanasie, que sa demande était mûrement réfléchie et son souhait persistant. La concertation au sein de l'équipe soignante est considérée comme un critère de prudence important et l'on préfère associer la famille du patient à la décision, sauf quand le malade émet clairement des objections à ce propos.

In Nederland zijn er 1 000 probleemgevallen, waar- bij de patiënt geen verzoek had geuit. In het onder- zoek-Remmelink worden de omstandigheden ver- meld waarin er toch tot euthanasie werd besloten.

Alle artsen verklaarden dat er geen overleg meer mogelijk was. Alleen wanneer de patiënt wilsonbe- kwaam was, werd er levensbeëindigend gehandeld zonder verzoek. Een kwart van deze patiënten had zijn wens ooit kenbaar gemaakt. Een arts neemt zelden of nooit zonder overleg met derden een beslis- sing met betrekking tot een patiënt die zijn wil niet meer kan uiten, maar voor wie het leven ondraaglijk is geworden. 70 % van hen overlegt met collegae en 80 % met verplegers, een beroepsgroep die niet over het hoofd mag worden gezien. In een groot aantal gevallen werd er eveneens overlegd met de familie. De gevallen van levensbeëindigend handelen zonder ver- zoek werden met de grootste omzichtigheid bena- derd. Men nam een beslissing omdat er geen ander alternatief was en omdat het leven van de patiënt binnen afzienbare tijd zou zijn geëindigd ten gevolge van de ziekte. De artsen besloten in deze gevallen dat het geen zin had het leven te rekken, maar dat het tijd was het levenseinde te bespoedigen.

Men kan de besluiten van de Commissie- Remmelink als volgt samenvatten. Medische beslis- singen rond het levenseinde worden vaak genomen, zij maken deel uit van het medische handelen in de dagelijkse praktijk, zij hebben namelijk betrekking op 40% van de overlijdens. In Nederland worden deze beslissingen op een verantwoorde manier geno- men. De artsen overleggen, houden zich aan de zorg- vuldigheidseisen en handelen indien mogelijk uitslui- tend in opdracht van de patiënt. Wanneer de patiënt zijn wens niet meer kenbaar kan maken, wordt er met de grootste omzichtigheid gehandeld.

Het is interessant de cijfers van de Commissie- Remmelink te vergelijken met de cijfers van vijf jaar later, nadat de wetgeving het mogelijk heeft gemaakt onder bepaalde voorwaarden levensbeëindigend te handelen. De Commissie-Remmelink had voorspeld dat het aantal euthanasiegevallen zou toenemen. Een wet garandeert de artsen immers een veiliger klimaat. Het was dus duidelijk dat het aantal meldingen zou toenemen. Bovendien moet men er rekening mee houden dat de bevolking verouderd en dat er meer mensen overlijden aan kwaadaardige aandoeningen. Men heeft inderdaad kunnen constateren dat het aantal euthanasiegevallen in Nederland in vijf jaar tijd is toegenomen van 2 300 naar 3 200 per jaar. Dit bete- kent een stijging van 1,7% naar 2,4%. Hulp bij zelf- doding bleef gelijk en het levensbeëindigend handelen zonder verzoek nam zelfs lichtjes af.

Samenvattend: vijf jaar na de goedkeuring van de wet zijn er weinig verschuivingen en heeft het gedrag van artsen rond het levensbeëindigend handelen geen

Aux Pays-Bas, il y a 1 000 cas à problèmes où le patient n'avait pas exprimé de demande. L'étude Remmelink mentionne les circonstances dans lesquelles il a quand même été décidé de pratiquer l'euthanasie.

Tous les médecins ont déclaré que la concertation n'était plus possible. L'acte visant à mettre fin à la vie n'a été pratiqué que lorsque le patient était dans l'incapacité de faire connaître sa volonté. Un quart de ces patients n'avaient jamais fait part de leur souhait. Un médecin ne prend quasiment jamais de décision sans concertation avec des tiers au sujet d'un patient qui ne peut plus exprimer sa volonté mais pour lequel la vie est devenue insupportable. 70 % d'entre eux se concertent avec des collègues et 80 % avec les infirmiers, une profession dont il faut tenir compte. Dans un grand nombre de cas, la famille a également été consultée. Les cas ayant donné lieu à un acte mettant fin à la vie sans demande ont été abordés avec la plus grande circonspection. La décision a été prise parce qu'il n'y avait pas d'autre alternative et parce que la vie du patient allait prochainement arriver à son terme, à cause de la maladie. Dans ces cas, les médecins ont estimé que faire traîner les choses en longueur n'avait pas de sens et qu'il était temps de mettre fin à la vie.

Les conclusions de la commission Remmelink peuvent être résumées comme suit. Des décisions médicales relatives à la fin de vie sont fréquentes, elles font partie des traitements médicaux dans la pratique courante et concernent 40% des décès. Aux Pays-Bas, ces décisions sont prises de manière responsable. Les médecins pratiquent la concertation, respectent les critères de prudence et agissent, si possible, à la demande du patient. Quand le patient ne peut faire connaître son souhait, on agit avec la plus grande circonspection.

Il est intéressant de comparer les chiffres de la commission Remmelink aux chiffres tels qu'ils se présentent cinq années plus tard, après que la législation ait rendu l'euthanasie possible, moyennant certaines conditions. La commission Remmelink avait prévu un accroissement du nombre de cas d'euthanasie. Une loi garantit en effet davantage de sécurité aux médecins. Il était donc clair que le nombre de déclarations augmenterait. De plus, il faut tenir compte du vieillissement de la population et du fait qu'un plus grand nombre de personnes décèdent d'affection malignes. On a effectivement pu constater qu'aux Pays-Bas, le nombre annuel de cas d'euthanasie est passé de 2 300 à 3 200, soit de 1,7 % à 2,4 %. Le nombre de cas d'assistance au suicide est demeuré inchangé et le nombre d'actes d'euthanasie non demandés est même en légère régression.

En résumé, cinq ans après le vote de la loi, les glissements sont peu importants et le comportement des médecins en matière d'euthanasie n'a pas subi de

grote veranderingen ondergaan. Dit is meteen een weerlegging van het argument dat, zodra men de deur op een kier zet, het aantal euthanasiegevallen alleen maar toeneemt. Misschien is vijf jaar een beetje kort, maar intussen zijn we opnieuw vijf jaar verder en in Nederland neemt het aantal gevallen van euthanasie niet schrikbarend toe. Wetgeving is dus geen stimulans om het leven van patiënten te beëindigen.

Melden artsen? In 1990 was dat voor de commissie-Remmelink een bezorgdheid. Aan de hand van de anonieme onderzoeken, enquêtes, sterfgevallenonderzoeken en interviews bleek dat euthanasie vaak voorkwam, maar dat artsen slechts in 18% van de gevallen bereid waren het ook te melden, omdat ze uiteraard toch vervolging vreesden en de families geen onnodig leed wilden berokkenen door dergelijke dossiers te openen. Sinds de wetgeving er is, is het aantal meldingen enorm gestegen naar 41%, maar dat is toch nog steeds minder dan de helft. Euthanasie staat in Nederland immers nog altijd in de strafwet en men kan er enkel toe overgaan wanneer men de zorgvuldigheidseisen in acht neemt of bepaalde voorwaarden vervult. Natuurlijk wil men in Nederland het aantal meldingen heel graag opdrijven, want indien het gebeuren transparant en volkomen acceptabel is, dan hoeft men natuurlijk ook niet bang te zijn om te melden, integendeel! Wanneer alle gegevens en omstandigheden bekend zijn, kan men veel beter conclusies trekken, sturen en een beleid uitstippelen. Het percentage meldingen moet dus nog omhoog, maar dankzij wetgeving is het al enorm toegenomen.

Dan vraag ik nu kort een gedeelte met gesloten deuren, omdat ik een aantal cijfers ga noemen die, zo heb ik mijn bron beloofd, geheim moeten blijven.

De voorzitter. — *Ik zou de journalisten die nog aanwezig zijn willen vragen de zaal te verlaten. De professor heeft immers beloofd een aantal cijfergegevens niet in openbare vergadering bekend te maken.*

*
* *

De heer Koen Ingels. — De conclusie van die twee kleine studies was dat euthanasie in Vlaanderen en België voorkomt, maar dat het niet of op slechte wijze met de patiënt wordt besproken. Deze situatie is noch voor de arts, noch voor de patiënt bevredigend.

We hebben toen een aantal onderzoekers verzameld en het plan opgevat om een breed onderzoek te doen naar sterfgevallen en medische beslissingen rond het levenseinde in Vlaanderen. We hebben hiervoor subsidies gekregen van het Fonds voor wetenschappelijk onderzoek. Er is een coördinator (de heer

grands changements. Voilà qui réfute l'argument selon lequel il suffit d'entrouvrir la porte, pour que le nombre de cas d'euthanasie augmente. Le délai de cinq ans est sans doute un peu court mais, entre-temps, cinq années supplémentaires se sont écoulées sans qu'on n'observe aux Pays-Bas une augmentation spectaculaire du nombre de cas d'euthanasie. La législation ne constitue donc pas une incitation à mettre fin à la vie des patients.

Les médecins déclarent-ils les cas d'euthanasie? En 1990, cette question préoccupait la commission Remmelink. Des études anonymes, des enquêtes, des analyses de cas de décès et des interviews ont montré que si les cas d'euthanasie étaient fréquents, les médecins n'étaient toutefois disposés à en faire la déclaration que dans 18 % des cas, parce qu'ils craignaient malgré tout des poursuites et parce qu'ils ne voulaient pas faire souffrir inutilement la famille en ouvrant de tels dossiers. Depuis que la législation existe, le nombre de déclarations a fortement augmenté, atteignant 41 %, ce qui demeure toutefois inférieur à la moitié. En effet, aux Pays-Bas, l'euthanasie figure toujours dans le Code pénal et l'on ne peut la pratiquer qu'en respectant les critères de prudence ou en répondant à des conditions déterminées. Aux Pays-Bas, on souhaite évidemment accroître le nombre de déclarations. Si les faits sont transparents et totalement acceptables, il n'y a évidemment aucune raison de craindre les effets d'une telle déclaration, au contraire. Quand les faits sont connus, il est plus aisé d'en tirer des conclusions, de gouverner et de définir une politique. Grâce à la législation, le pourcentage des déclarations a déjà nettement augmenté mais ils devrait encore s'accroître.

Je voudrais poursuivre quelques instants à huis clos. En effet, je compte citer certains chiffres qui devraient rester secrets, comme j'en ai fait la promesse à la personne qui me les a communiqués.

M. le président. — Je demande aux journalistes encore présents de bien vouloir quitter la salle, le professeur ayant promis de ne pas révéler certains chiffres en séance publique.

*
* *

M. Koen Ingels. — *Ces deux petites études concluent que l'euthanasie se pratique en Flandre et en Belgique mais qu'on n'en discute pas de manière adéquate, voire pas du tout avec le patient. Cette situation n'est satisfaisante ni pour le médecin ni pour le patient.*

Nous avons alors réuni un certain nombre de chercheurs et formé le projet de réaliser en Flandre une large étude au sujet des cas de décès et des décisions médicales relatives à la fin de vie. À cet effet, nous avons obtenu des subsides du Fonds national pour la recherche scientifique. Nous avons engagé un coordi-

L. Deliëns) aangesteld die aan de hand van een enquête met medeweten en zelfs de steun van de Orde der geneesheren en met medewerking van de instantie die de overlijdensregisters bijhoudt, een onderzoek heeft gedaan dat even betrouwbaar was als het Nederlandse onderzoek. Dit is zeer boeiend, te meer daar we ons aan de Nederlandse opzet hebben gehouden. We hebben veel van de Nederlandse vragen overgenomen zodat de resultaten kunnen worden vergeleken.

We wilden dit onderzoek op een degelijke wijze voeren. Om die reden hebben we eerst een pilootonderzoek gedaan in Hasselt teneinde na te gaan hoe onze vragenlijst aansloeg. Het ging om een Nederlandse vragenlijst en het was de vraag of die door Vlaamse artsen op dezelfde wijze wordt geïnterpreteerd. Bovendien wilden we met een aantal vragen de specifieke situatie in Vlaanderen aan het licht brengen. We wilden dus eerst proefdraaien met de vragenlijst. In Hasselt kregen we hierbij medewerking van het gemeentebestuur en de plaatselijke huisartsenkringen en ziekenhuizen. Ik kan de gegevens van het pilootonderzoek meedelen, maar niet die van het grote onderzoek. We beschikken weliswaar over die laatste, maar die resultaten zijn aan een groot medisch tijdschrift aangeboden. Dergelijke tijdschriften houden zich aan het principe dat de cijfers nergens mogen worden bekendgemaakt vooraleer ze in het betreffende tijdschrift zijn gepubliceerd. Als wetenschappers vinden we het belangrijk dat onze cijfers in dergelijke belangrijke tijdschriften worden gepubliceerd. Ik moet ze u voorlopig nog onthouden. Na de publicatie, binnen enkele weken, kunt u erover beschikken.

Wel kan ik u de cijfers van het pilootonderzoek geven. We hebben in Hasselt voor 489 gevallen artsen aangeschreven met de vraag een vragenlijst over het sterfgeval in te vullen. In 269 gevallen hebben we een antwoord gekregen. De respons was dus redelijk goed. Het groot onderzoek gaat over 2 000 sterfgevallen en zal dus veel betrouwbaarder zijn.

Ik overloop even de cijfers over dezelfde medische beslissing rond het levenseinde in percentages van het totaal aantal sterfgevallen. Voor de eerste categorie — het staken of niet opstarten van een behandeling of het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding — zijn de cijfers vergelijkbaar met die uit Nederland.

We gaan meteen naar de ethisch interessante vorm van levensbeëindiging, namelijk euthanasie. In Hasselt gebeurde die bij 1,1 % van de sterftegevallen, in Nederland bij 1,7%. Hulp bij zelfdoding ligt in beide landen op 0,7%, maar levensbeëindigend handelen zonder verzoek ligt in Hasselt op 3%, dat is aanzienlijk hoger dan in Nederland. Waar de Nederlanders al zeer bang voor waren, wordt hier pijnlijk duidelijk. In de relatief kleine stad Hasselt gaat het in

nateur, M. L. Deliëns, qui a réalisé, sur la base d'une enquête ayant bénéficié de l'appui de l'Ordre des médecins et de la collaboration de l'instance chargée de la tenue des registres de décès, une étude aussi fiable que celle effectuée aux Pays-Bas. Elle est d'autant plus passionnante que nous nous sommes inspirés de la structure de l'étude néerlandaise, dont nous avons repris de nombreuses questions, et que les résultats peuvent donc être comparés.

Nous voulions réaliser cette étude de manière sérieuse. C'est la raison pour laquelle nous avons d'abord mené une enquête pilote à Hasselt, afin de nous rendre compte des réactions provoquées par le questionnaire. S'agissant d'un questionnaire néerlandais, nous voulions savoir comment les médecins l'interpréteraient. De plus, au moyen de certaines questions, nous voulions mettre en évidence la situation spécifique en Flandre. Nous voulions donc d'abord tester le questionnaire. Pour ce faire, nous avons obtenu la collaboration de l'administration communale ainsi que des médecins et des hôpitaux locaux. Je puis vous communiquer les résultats de cette enquête pilote mais pas ceux de l'enquête globale. Nous disposons des résultats de cette dernière mais ceux-ci ont été proposés à une importante revue médicale. Ces revues refusent toute divulgation de chiffres avant qu'elles ne les aient publiés. En tant que scientifiques, nous considérons qu'il est important que nos chiffres soient publiés dans de telles revues. Aussi suis-je dans l'obligation de vous en priver provisoirement. Vous pourrez en disposer dans quelques semaines, après leur publication.

Par contre, je suis en mesure de vous communiquer les chiffres de l'enquête pilote. À Hasselt, 489 médecins ont été priés de compléter le questionnaire concernant le cas de décès. Nous avons reçu une réponse pour 269 cas. Le taux de réponse était donc assez bon. Quant à l'enquête principale, elle porte sur 2 000 cas de décès et sera donc beaucoup plus fiable.

Je parcours rapidement les chiffres relatifs à une même décision médicale concernant la fin de vie, exprimés en pourcentage du nombre total de cas de décès. Pour la première catégorie — l'arrêt ou le fait de ne pas entamer un traitement ainsi que l'intensification de la lutte contre la douleur et les symptômes — les chiffres sont comparables à ceux des Pays-Bas.

Nous passons immédiatement à la forme d'interruption de la vie qui nous intéresse sur le plan éthique, à savoir l'euthanasie. À Hasselt, l'euthanasie a été pratiquée dans 1,1 % des cas de décès contre 1,7 % aux Pays-Bas. L'assistance au suicide se situe à 0,7 % dans les deux pays tandis que les actes mettant fin à la vie en l'absence de demande atteignent le taux de 3 % à Hasselt, ce qui est sensiblement plus élevé qu'aux Pays-Bas. Ce que les Néerlandais redoutaient

absolute cijfers toch om dertien van de 269 gevallen. Euthanasie komt dus voor, maar levensbeëindigend handelen zonder medeweten van de patiënt kwam nog vaker voor in Hasselt. Opvallend is ook dat euthanasie lang niet altijd door de arts wordt uitgevoerd, maar in de helft van de gevallen in opdracht van de arts door de verpleging werd uitgevoerd.

Bij de drie percent waarbij levensbeëindigend wordt gehandeld zonder verzoek van de patiënt werd ook gevraagd of er nog overleg mogelijk was. In Nederland zei 100% dat dit niet het geval was, in Hasselt was overleg bij 23% nog wel mogelijk. Toch vond er geen overleg plaats en beslisten de artsen eigenmachtig dat ze dat leven mogen verkorten. Dat is niet alleen uiterst twijfelachtig, het is voor de artsen ook gewoon zwaar om dat te moeten doen. Ik vel hier geen enkel oordeel over het al dan niet ethisch handelen van deze artsen; ik stel alleen vast. Eigenlijk is dat helemaal niet zo verrassend. De diagnose zelf wordt vaak al zo moeilijk besproken in onze medische cultuur, zeker in die van tien jaar geleden.

Ik vind dit persoonlijk wel een flagrante vorm van hoe men niet met patiënten mag omgaan. Allicht komt dat omdat ik gewend ben aan de Nederlandse situatie en omdat ik ook in België altijd op een open manier met mijn patiënten ben blijven omgaan. Ik heb hen altijd gevraagd of ze een eventueel slechte prognose ook wilden kennen en of ze alles wilden vernemen wat wij als artsen zouden ontdekken. Het is mij daarbij nooit voorgekomen dat de patiënt het niet wilde weten. Jammer genoeg schrijft de code van de medische plichtenleer voor dat een prognose in principe wel mag worden meegedeeld, maar een erge prognose, zo vindt de orde, mag terecht voor de zieke worden verborgen en een noodlottige prognose moet slechts uitzonderlijk en met veel omzichtigheid aan de patiënt worden meegedeeld. Dat verklaart voor een deel waarom een aantal artsen tot levensbeëindigend handelen zonder verzoek komen. Als ze dit stadium al voorbij zijn, dan kunnen ze niet meer met hun patiënten praten en komen ze in een situatie terecht waarin het leven voor de patiënt ondraaglijk is geworden.

Ik geef nog enkele vergelijkingen. Van het totaal aantal medische beslissingen rond het levenseinde overlegt men in Nederland in 36% van de gevallen, voor Hasselt is dat cijfer slechts 26%. De redenen waarom er zo weinig overleg wordt gevoerd zijn dat dit niet tot de medische cultuur behoort, dat de Orde van geneesheren dit niet voorschrijft, dat de hande-

est devenu une pénible réalité. Pour la ville relativement petite d'Hasselt, en chiffres absolus, il s'agit quand même de 13 cas sur 269. Il y a donc des cas d'euthanasie à Hasselt mais les actes visant à mettre fin à la vie à l'insu du patient y sont encore plus nombreux. Il est également frappant de constater que l'euthanasie n'est pas toujours pratiquée par le médecin, tant s'en faut, puisque dans la moitié des cas, l'euthanasie a été pratiquée par le personnel infirmier sur ordre du médecin.

Pour les 3 % de cas d'acte mettant fin à la vie en l'absence de demande, nous avons également demandé si la concertation était encore possible. Aux Pays-Bas, 100 % ont répondu que ce n'était pas le cas alors qu'à Hasselt, 23 % disent que la concertation était encore possible. Malgré cela, la concertation n'a pas eu lieu et les médecins ont décidé de leur propre chef qu'ils pouvaient raccourcir cette vie. Une telle décision est non seulement au plus haut point sujette à caution mais elle est aussi difficile à prendre par les médecins. Je n'émet ici aucun jugement quant au fait que ces médecins aient agi dans le respect des règles éthiques ou non, je me contente de constater. En fait, ce n'est pas vraiment surprenant. Dans notre culture médicale, il est souvent assez malaisé de discuter du diagnostic, et c'était assurément aussi le cas il y a dix ans.

Personnellement, je trouve que c'est un exemple flagrant de la manière dont il ne faut pas traiter les patients, probablement parce que je suis habitué à la manière de faire aux Pays-Bas et aussi parce qu'en Belgique, je continue à entretenir des relations ouvertes avec mes patients. Je leur ai toujours demandé s'ils voulaient aussi avoir connaissance d'un éventuel pronostic défavorable et s'ils voulaient être informés de tout ce que nous pourrions découvrir en tant que médecins. Jamais le patient ne m'a dit qu'il voulait rester dans l'ignorance. Si le code de déontologie précise qu'en principe, un pronostic peut être communiqué, l'Ordre des médecins estime malheureusement qu'un mauvais pronostic peut être à juste titre dissimulé au patient et qu'un pronostic funeste ne doit être communiqué au patient qu'exceptionnellement et avec la plus grande prudence. Cela explique en partie pourquoi certains médecins agissent de manière à mettre fin à la vie du patient sans que cela ne leur ait été demandé. Une fois dépassé le stade où il était encore possible de parler avec le patient, on en arrive à des situations où la vie devient insupportable pour ce dernier.

Je voudrais encore faire quelques comparaisons. Au total, les décisions médicales relatives à la fin de vie font l'objet d'une concertation dans 36 % des cas aux Pays-Bas tandis qu'à Hasselt, ce chiffre est seulement de 26 %. Le fait qu'il y ait si peu de concertation a plusieurs causes : la concertation ne fait pas partie de la culture médicale, l'Ordre des médecins n'en impose

ling zelf onwettig is. Daarom leggen de artsen hun beslissing niet zo maar even voor aan een collega.

Samenvattend geef ik nog even de belangrijkste conclusies van het onderzoek, die ik in mijn uiteenzetting heb trachten te staven.

Beslissingen rond het levenseinde waaronder euthanasie en het opzettelijk toedienen van middelen daartoe, komen in Hasselt minstens even frequent voor als in Nederland. In België voeren de artsen minder overleg, zowel met de patiënten als met hun collega's-artsen. Daardoor worden de zorgvuldigheidseisen slecht gerespecteerd. Toetsen is echter enorm belangrijk. Dat doen de Nederlanders zeer goed: ze stellen een wetgeving voor, ze doen er iets mee en dan gaan ze nakijken of en zo ja welk effect dit heeft. Dat lijkt me de enige manier om goed onderzoek te verrichten en trouwens ook om tot een goede wetgeving te komen.

De voorzitter. — Dank u, mijnheer Ingels. Ik verzoek de commissieleden het bij hun opmerkingen en vragen zeer kort te houden.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Het is altijd verrijkend om de interne Belgische situatie te laten doorlichten door iemand die lang in het buitenland heeft gewerkt.

Mijn eerste vraag bouwt verder op de informatie uit het Hasselts onderzoek, maar ook op het breder onderzoek waarover we in besloten kring al iets konden vernemen. De bepaling van het aantal sterfgevallen is in de Belgisch onderzoeken gebaseerd op de overlijdensaangiften, dat wil zeggen op alle overlijdens. Vandaag zegt u dat in het Nederlands onderzoek de plotse sterftes, ten gevolge van verkeersongevallen bijvoorbeeld, uitgesloten werden. Van een vergelijkbaar uitgangspunt kunnen we dus niet spreken.

De heer Koen Ingels. — Toen de ingevulde vragenlijsten binnenkwamen, is daar wel degelijk rekening mee gehouden. Die waren namelijk zo opgesteld dat ze in geval van een plots overlijden na een bepaalde vraag niet meer verder ingevuld hoefden te worden. In die zin zijn de onderzoeken wel vergelijkbaar.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — U beklemtoont heel terecht dat er in Nederland veel aandacht gaat naar de zorgvuldigheidsvereisten, dat er rond euthanasie een ruime medische praktijk ontwikkeld wordt die door iedereen wordt beaamd. Toch constateren we dat ook daar vijftig procent van de gevallen door de artsen niet worden aangegeven. U wijst als oorzaak aan dat euthanasie nog altijd in de strafwet staat en dat de controle *a posteriori* voor de artsen te weinig rechtszekerheid biedt. Is een mogelijke verklaring ook niet er niet gemeld wordt omdat lang niet altijd aan alle zorgvuldigheidsvereisten is voldaan?

pas l'obligation, sans oublier que l'acte lui-même est illégal. C'est pour ces raisons, que les médecins ne font pas volontiers part de leur décision à un collègue.

Je terminé par un bref rappel des conclusions les plus importantes de l'étude, conclusions que j'ai tenté d'étayer dans mon exposé.

Les décisions relatives à la fin de vie, parmi lesquelles l'euthanasie et l'administration intentionnelle de substances à cet effet, sont au moins aussi fréquentes à Hasselt qu'aux Pays-Bas. En Belgique, les médecins ont moins recours à la concertation, que ce soit avec les patients ou avec leurs confrères. De ce fait, les critères de prudence ne sont pas bien respectés. Le contrôle a toutefois énormément d'importance. Les Néerlandais excellent en la matière: ils proposent une législation, la mettent en application et ensuite, il vérifient si celle-ci produit des effets et lesquels. Cela me paraît être la seule manière de réaliser une étude valable et d'aboutir à une bonne législation.

M. le président. — *Je vous remercie, monsieur Ingels. J'invite les membres de la commission à formuler brièvement leurs remarques et questions.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Il est toujours enrichissant de faire procéder à la radioscopie d'une situation par une personne qui a longtemps travaillé à l'étranger.*

Ma première question se réfère à l'enquête menée à Hasselt mais aussi à certains éléments de l'étude principale dont nous avons pu prendre connaissance en petit comité. Dans les études belges, le nombre de décès est fixé sur la base des déclarations de décès, soit tous les décès. Aujourd'hui, vous déclarez que l'étude néerlandaise a exclu les cas de mort soudaine, par exemple à la suite d'accidents de la route. Le point de départ n'est donc pas comparable.

M. Koen Ingels. — *Il a été tenu compte de ce fait quand les questionnaires nous ont été renvoyés. Ceux-ci étaient rédigés manière à ce que dans le cas d'une mort soudaine, ils ne doivent pas être complétés au-delà d'une question déterminée. Ces études sont donc bien comparables.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Vous insistez à juste titre sur le fait qu'aux Pays-Bas, une grande attention est accordée aux critères de prudence et qu'il s'y développe, en matière d'euthanasie, une pratique médicale élargie que tout le monde approuve. Cependant, nous constatons qu'aux Pays-Bas également, 50 % des cas ne sont pas déclarés par les médecins. Vous attribuez la cause de ce phénomène au fait que l'euthanasie figure encore toujours dans le code pénal ainsi qu'au manque de sécurité juridique offerte aux médecins par le contrôle a posteriori. Une explication plausible ne serait elle pas que l'on omet de faire la déclaration parce qu'on ne respecte par toujours, loin de là, tous les critères de prudence?*

Ik las onlangs enkele artikels over de situatie in Nederland waarin de auteurs wijzen op het gebrek aan een controle *a priori* van die zorgvuldigheidsvereisten. Het staat immers wel goed om een mooie lijst op te maken, maar als er geen voorafgaand overleg is, als niet op voorhand wordt getoetst of alle elementen van die lijst op een correcte manier zijn ingevuld, dan is het normaal dat er achteraf vaak geen aangifte wordt gedaan. Dan is het immers een louter individuele beslissing of risico, die niet gedragen wordt door een equipe. Bovendien is er geen openbaarheid over het nakomen van de zorgvuldigheidsvereisten. Om al die redenen gaan er ook in Nederland stemmen op om een toetsing *a priori* in te voeren.

De heer Koen Ingels. — U maakt een goede analyse en misschien ook een goede suggestie voor de Nederlanders om hun meldingspercentage omhoog te krijgen. De wet schrijft wel een controle *a posteriori* voor, maar in de praktijk wordt de gemeentelijke lijkschouwer, die vaak een collega-huisarts is, dikwijls vooraf al betrokken en worden de zorgvuldigheidsvereisten bij dat overleg al overlopen. U hebt gelijk dat het meldingspercentage nog steeds erg laag ligt, maar aan de andere kant is het ook een feit dat het stelselmatig stijgt, zelfs exponentieel. Men is daar dus zeker wel op de goede weg, maar verbetering is zeker nog mogelijk.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ik heb u goed beluisterd en begrepen dat ook bij u euthanasie slechts aan het einde van een palliatieve zorg kan plaatsvinden. Wat is uw persoonlijke mening daarover en hoe is dat in de Nederlandse wetgeving geregeld.

De heer Koen Ingels. — In 80 % van de gevallen wordt het levenseinde binnen de maand verwacht. Euthanasie komt dus pas helemaal aan het einde, in een terminale fase, en ook aan het einde van een palliatieve zorg.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Voor ons debat is het niet onbelangrijk te weten hoe ruim het woord terminaal moet worden begrepen.

De heer Koen Ingels. — Dat is natuurlijk een kwestie van schattingen. Men kan alleen maar raden hoe lang het leven nog zou duren en men kan er dan flink naast zitten. Duidelijk is wel dat het altijd gaat om doodzieke patiënten. Als een arts een patiënt nog maar een week of een maand geeft, dan is er echt wel iets terminaal aan de gang.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Het is misschien gelijkaardig met het debat hier, met dat verschil dat er als sinds 1973 over gesproken wordt in de publieke opinie. Nu is er echter een ontwerp van de regering, waarover al een jaar wordt gedebatteerd. Men zou veronderstellen dat wat van de regering naar het Parlement wordt gestuurd, gemakkelijk wordt aangenomen. Blijkbaar is dat niet zo, maar is er een

Récemment, j'ai lu quelques articles au sujet de la situation aux Pays-Bas, dans lesquels les auteurs attireraient l'attention sur le manque de contrôle a priori de ces critères de prudence. On a beau dresser une liste, s'il n'y a pas de concertation préalable, si l'on ne contrôle pas d'avance le fait qu'il sera satisfait de manière correcte à tous les éléments de cette liste, il est normal que, par la suite, on ne fasse pas souvent de déclaration. En effet, il s'agit alors d'une décision ou d'un risque purement individuel, qui n'est pas soutenu par une équipe. De plus, le respect des critères de prudence n'est pas rendu public. Pour toutes ces raisons, des voix s'élèvent aussi aux Pays-Bas en faveur de l'instauration d'un contrôle a priori.

M. Koen Ingels. — *Votre analyse est correcte et les Néerlandais devraient peut-être suivre votre suggestion pour arriver à augmenter leur pourcentage de déclarations. La loi prescrit bien un contrôle a posteriori mais, dans la pratique, le médecin légiste communal, généralement un collègue médecin généraliste, est souvent déjà associé auparavant, ce qui fait que les critères de prudence sont déjà pris en compte à l'occasion de cette concertation-là. Vous avez raison de souligner que le pourcentage de déclarations est encore très faible mais il ne faut pas oublier que sa croissance est systématique et même exponentielle. Nous sommes sur la bonne voie mais nous pouvons encore progresser.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Je vous ai écouté attentivement et j'ai compris que chez vous également, l'euthanasie n'est pratiquée qu'en fin de traitement palliatif. Quelle est votre opinion personnelle à ce sujet? Que prévoit la législation néerlandaise à cet égard?*

M. Koen Ingels. — *Dans 80 % des cas, le décès est prévu dans le mois. L'euthanasie se situe donc tout à la fin, en phase terminale, et également en fin de traitement palliatif.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Dans le cadre de notre débat, il importe de savoir ce que recouvre exactement le mot « terminal ».*

M. Koen Ingels. — *C'est évidemment une question d'estimation. On ne peut qu'évaluer le temps restant à vivre et l'on peut se tromper fortement. Cependant, il est clair qu'il s'agit toujours de patients très gravement malades. Quand un médecin estime qu'il ne reste à un patient qu'une semaine ou un mois à vivre, on se trouve bien dans un contexte terminal.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Le débat aux Pays-Bas est sans doute similaire à celui que nous menons, avec cette différence que l'opinion publique s'intéresse déjà au sujet depuis 1973. Maintenant, il existe un projet du gouvernement qui fait l'objet de discussions depuis un an. On pourrait supposer qu'un texte transmis par le gouvernement au Parlement y soit approuvé sans difficulté. Manifestement, ce n'est*

nieuw maatschappelijk debat ontstaan over het legaliseringsvoorstel.

De heer Koen Ingels. — Absoluut. In Nederland wordt nu ook nagegaan of levensbeëindigend handelen, met name dan euthanasie en hulp bij zelfdoding, uit de strafwet kan worden gehaald.

In Nederland wordt nu ook veel onderzoek gedaan naar en ervaring opgedaan met de beslissingen die moeten worden genomen in verband met het levens-einde van pasgeboren zwaar zieke kinderen en psychiatrische patiënten, die wel of niet wilsbekwaam zijn. Die discussie gaat steeds verder, maar is steeds beter gewapend met feiten en met ervaring, en ook steeds breder gedragen door bevolking en artsen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Maar een wet is nog niet goedgekeurd?

De heer Koen Ingels. — Neen.

De heer Louis Siquet. — *Werden over de duizend gevallen die in het rapport als illegaal worden beschouwd, opmerkingen gemaakt? Zijn er na het rapport-Remmelink, waaruit blijkt dat een zeer groot aantal gevallen niet wordt gemeld, vervolgingen ingesteld? Wordt euthanasie in Nederland alleen door artsen uitgevoerd, of ook door verpleegkundigen op bevel van een arts?*

De heer Koen Ingels. — Voor het jaar 1991 is in 120 op 2 300 gevallen van euthanasie tot vervolging overgegaan. In die 120 gevallen ging het telkens om het niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. Het is nooit tot een veroordeling gekomen. Men is steeds tot het inzicht gekomen dat het blijkbaar op een of andere manier verantwoord was.

Euthanasie wordt in Nederland enkel door artsen uitgevoerd. In Hasselt bleek dat op 13 gevallen van levensbeëindigend handelen op verzoek van de patiënt, dit in 6 gevallen door de verpleegkundigen is gebeurd, weliswaar op voorschrift van de arts. Ik vind echter dat het ethisch niet verantwoord is zoiets aan de verpleegkundigen te vragen die dan maar het spuitje moet geven en de zaak kan dan misschien telefonisch worden geregeld. Dat gebeurt in Nederland niet. Daarom moet aan dit probleem veel aandacht worden geschonken en moet de verpleging er zeer nauw bij betrokken worden. Als arts geeft men blijkbaar de verpleegkundigen makkelijk de opdracht om medicijnen te verhogen of andere middelen te geven. Dat is niet aanvaardbaar, want die beslissing is zo intens en ethisch beladen dat het de plicht is van de arts daar zelf de verantwoordelijkheid voor te nemen als hij dat nodig acht of naar een collega te verwijzen als hij er zelf vanuit ethisch, moreel of religieus perspectief niet achter kan staan. Volgens onze cijfers gebeurt levensbeëindigend handelen in opdracht dus in bijna de helft van de gevallen.

pas le cas, et la proposition de légalisation a suscité un véritable débat de société.

M. Koen Ingels. — *C'est vrai. Aux Pays-Bas on étudie maintenant la question de savoir si les processus visant à mettre fin à la vie, à savoir l'euthanasie et l'assistance au suicide, peuvent être retirés du code pénal.*

Aux Pays-Bas, on s'efforce de faire des études et d'acquérir de l'expérience au sujet des décisions qui doivent être prises concernant la fin de vie des nouveau-nés gravement malades ainsi que des patients atteints de troubles psychiatriques, capables ou non d'exprimer leur volonté. La débat se poursuit. De plus en plus, il s'enrichit de faits et de cas vécus et bénéficie du soutien de la population et des médecins.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Mais une loi n'a pas encore été votée?*

M. Koen Ingels. — Non.

M. Louis Siquet. — Les mille cas considérés comme illégaux dans le rapport ont-ils fait l'objet de remarques? Y a-t-il eu des poursuites après le rapport Remmelink mentionnant le pourcentage énorme de cas non déclarés? Aux Pays-Bas, l'euthanasie est-elle pratiquée uniquement par les médecins ou l'est-elle également par les infirmières sur ordre du médecin?

M. Koen Ingels. — *Pour l'année 1991, des poursuites ont été engagées dans 120 cas d'euthanasie sur 2 300. Dans chacun de ces 120 cas, les critères de prudence n'avaient pas été respectés. Il n'y a eu aucune condamnation. A chaque fois, on a pris conscience du fait que, manifestement, d'une manière ou d'une autre, la décision était justifiée.*

Aux Pays-Bas, l'euthanasie n'est pratiquée que par des médecins. À Hasselt, il est apparu que dans 6 cas sur 13, l'acte visant à mettre fin à la vie à la demande du patient a été pratiqué par du personnel infirmier, toutefois sur prescription du médecin. J'estime que d'un point de vue éthique, il est injustifiable de demander cela au personnel infirmier dont le rôle se limite alors à faire l'injection, la question pouvant éventuellement même se régler par téléphone. Aux Pays-Bas, les choses ne se passent pas comme cela. Il faut accorder beaucoup d'attention à ce problème et veiller à associer étroitement le personnel infirmier. Manifestement, en tant que médecin, on confie facilement aux infirmiers la mission d'augmenter la dose des médicaments ou d'administrer d'autres produits. C'est inadmissible, car une telle décision est tellement importante du point de vue éthique que c'est le devoir du médecin de porter lui-même la responsabilité de la décision qu'il estime devoir prendre ou de s'en référer à un collègue si lui-même ne peut assumer la décision sur le plan éthique, moral ou religieux. Selon nos chiffres, l'acte mettant fin à la vie est malheureusement pratiqué dans près de la moitié des cas par une autre personne, sur l'ordre du médecin.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Voor mij is de grens tussen gecontroleerde sedatie en euthanasie niet zeer duidelijk. Wat is uw mening terzake?

Kent u het voorstel dat de meerderheidspartijen hebben ingediend, en wat is uw eventuele kritiek op dat voorstel?

De heer Koen Ingels. — Zelf heb ik geen ervaring met gecontroleerde sedatie. Ik meen begrepen te hebben dat dit de laatste jaren nogal in de belangstelling is gekomen, vooral in de Leuvense universitaire ziekenhuizen. Ik weet zelf niet goed hoe dat in zijn werk gaat. In een stervensfase, die een patiënt misschien wel intens wil meemaken, zou ik niet voor sedatie kiezen of het ook niet aanraden aan de patiënt. Die wil misschien graag nog in een heldere fase afscheid kunnen nemen van zijn familieleden, kennissen en vrienden. Ik kan mij niet goed voorstellen hoe dat onder gecontroleerde sedatie gebeurt.

Hoewel ik zeer veel sympathie voor en affiniteit met Vlaanderen heb, ken ik het betrokken wetsvoorstel niet voldoende om daar een goed oordeel over te kunnen geven.

De heer Josy Dubié. — We zullen u een exemplaar geven.

De heer Koen Ingels. — Graag. Ik wil daar graag inzage in.

Mevrouw Jeannine Leduc. — We zullen u een exemplaar overhandigen, en misschien kunnen we nadien dan uw commentaar op het voorstel krijgen.

De heer Koen Ingels. — Met plezier.

De heer Philippe Monfils. — *Ik dank dokter Ingels voor de nauwkeurige informatie over de toestand in Nederland.*

Volgens onze collega wordt in Nederland één op twee daden van euthanasie gemeld. In vergelijking met ons land is dat niet zo slecht: bij ons worden per definitie geen gevallen gemeld. U zegt dat men het aantal gekende daden van euthanasie wil verhogen, dat er controles zullen worden verricht. Hoe zal dit gebeuren? Via vervolgingen? Met andere middelen? Door de artsen daartoe aan te sporen?

Wat is de draagwijdte van het wetsontwerp dat momenteel door de Nederlandse regering wordt besproken? Er werd gezegd dat men in dit land wellicht naar een debat over de depenalisering van euthanasie gaat, met elementen die zeer dicht aanleunen tegen die welke wij hier bespreken.

Kunt u ons het verschil aangeven tussen de huidige situatie in Nederland en de voorgestelde wijzigingen? Welke invloed heeft de ervaring in de praktijk op de intenties van de wetgever?

Mme Jeannine Leduc. — *La limite entre la sédation contrôlée et l'euthanasie ne me paraît pas claire. Quelle est votre opinion sur la question?*

Avez-vous pu prendre connaissance de la proposition déposée par les partis de la majorité? Quelles sont vos éventuelles critiques?

M. Koen Ingels. — *Personnellement, je n'ai pas d'expérience en matière de sédation contrôlée. J'ai cru comprendre que ces dernières années, la question s'est trouvée placée à l'avant-plan, particulièrement dans les hôpitaux universitaires de la KUL. Je ne sais pas bien comment tout cela fonctionne. En phase d'agonie, qu'un patient souhaite peut-être vivre intensément, je ne choisirais pas la sédation et je ne la conseillerais pas au patient. Ce dernier à peut-être le désir de rester conscient pour pouvoir faire ses adieux aux membres de sa famille, à ses amis et connaissances. Je n'ai pas l'impression que ce soit possible sous sédation.*

J'ai beaucoup de sympathie pour la Flandre, j'ai des affinités avec elle, mais je ne connais pas suffisamment la proposition de loi pour émettre un jugement valable.

M. Josy Dubié. — *Nous vous en remettrons un exemplaire.*

M. Koen Ingels. — *J'en prendrai volontiers connaissance.*

Mme Jeannine Leduc. — *Nous vous en transmettrons un exemplaire. Par la suite, nous aimerions que vous nous fassiez part de vos commentaires.*

M. Koen Ingels. — *Avec plaisir.*

M. Philippe Monfils. — Je remercie le docteur pour les informations précises concernant la situation au Pays-Bas.

Selon ce qu'a déclaré notre collègue, une euthanasie sur deux est déclarée aux Pays-Bas, ce n'est pas si mal. Chez nous c'est zéro, par définition. Vous dites qu'on va augmenter le nombre d'euthanasies connues, que l'on va opérer des vérifications. De quelle manière? Par des poursuites? Par d'autres moyens? Par incitations auprès des médecins?

Quelle est la portée du projet de loi actuellement en discussion au sein du gouvernement des Pays-Bas? On a dit que l'on allait probablement dans ce pays vers un débat sur la dépenalisation de l'euthanasie, avec des éléments proches de ceux dont nous discutons.

Pouvez-vous nous dire les différences entre ce projet et la situation actuelle au Pays-Bas? Quelle est l'évolution de la pensée législative suite à l'expérience que vous menez déjà depuis un certain nombre d'années.

De heer Koen Ingels. — We hebben net al een goede suggestie gehoord om het aantal gemelde gevallen te doen toenemen, namelijk door een toetsing vooraf.

In Nederland probeert men de toetsingscommissies een andere samenstelling te geven, waardoor artsen zichzelf als beroepsgroep meer herkennen. Men wil in die toetsingscommissie liever een groter aantal artsen-collega's, omdat men vindt dat in een commissie met één arts, één jurist en één ethicus, twee mensen misschien nogal ver van de dagelijkse praktijk staan. Men wil daar dus twee artsen in en eventueel ook een aantal verpleegkundigen.

Een tweede manier zou kunnen zijn de medische beslissing of euthanasie te depenaliseren. Dat zal ongetwijfeld ook het aantal meldingen doen toenemen. Naarmate artsen meer vertrouwd raken met de hele procedure, zal het aantal meldingen ook toenemen.

Wat uw tweede vraag was waarin de nieuwe wetgeving eventueel verschilt van de huidige procedure. Er zijn eigenlijk niet zo veel verschillen, behalve dat geen vervolging meer wordt ingesteld. In de onderzoeken die nu worden gevoerd, ook die uit 1995 en de nu lopende onderzoeken, ook op Europees gebied, worden meer de officieren van justitie, de procureurs en de gemeentelijke lijkschouwers betrokken, om beter te achterhalen waarom geen melding is gemaakt. Het gaat vooral om de zorgvuldigheidseisen. Ik denk niet dat het de bedoeling van het ontwerp is om de commissies vooraf te laten toetsen, want men vindt ook nog steeds dat dit medisch handelen bij het levenseinde tot de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt behoort, zij het dan onder bepaalde voorwaarden. Als men met andere mensen gaat toetsen vóór men het mag uitvoeren, betreft men er veel andere mensen en instanties bij, waardoor de sereniteit van het stervensproces behoorlijk wordt aangetaast. Tenslotte wordt er door met een collega vooraf te overleggen in feite reeds een toetsing *a priori* toegepast.

De heer Jacques Santkin. — *Ik dank dokter Ingels voor zijn komst.*

De voorbije jaren werd Nederland vaak als voorbeeld aangehaald, niet alleen inzake euthanasie, maar ook inzake werkgelegenheid, waar wij het vandaag niet over hebben. Aangezien u in België nog altijd thuis bent, kunnen wij misschien een aantal ervaringen delen.

Recent werd het Nederlandse voorbeeld inderdaad vaak aangehaald en het is ook zo dat wij met de voor-

M. Koen Ingels. — *Nous venons d'entendre une bonne suggestion pour augmenter le nombre de cas déclarés, grâce à une vérification préalable.*

Aux Pays-Bas, on tente de modifier la composition de la commission de contrôle, afin que les médecins s'y reconnaissent davantage en tant que groupe professionnel. On veut qu'un plus grand nombre de collègues médecins fassent partie de cette commission parce qu'on estime que dans une commission composée d'un médecin, d'un juriste et d'un éthicien, deux personnes sont probablement très éloignées de la pratique quotidienne. On veut donc que deux médecins siègent dans cette commission et éventuellement aussi un certain nombre d'infirmiers.

Une deuxième solution consisterait à dépenaliser la décision médicale ou l'euthanasie. Cela permettrait sans aucun doute d'augmenter le nombre de déclarations. À mesure que les médecins se familiariseront avec toute la procédure, le nombre de déclarations ira en augmentant.

*Votre deuxième question porte sur les différences éventuelles entre la nouvelle législation et la procédure actuelle. A vrai dire, il y a peu de différence, à l'exception du fait que l'on n'engage plus de poursuites. Dans le cadre des enquêtes qui sont menées actuellement, celle de 1995 et celles en cours, également au niveau européen, les procureurs et les médecins légistes communaux sont davantage associés afin de mieux déceler pourquoi on ne fait pas de déclaration. Il s'agit surtout des critères de prudence. Je ne pense pas que le projet ait pour but de faire effectuer une vérification préalable par les commissions. En effet, on estime encore toujours que cet acte médical en fin de vie relève de la relation de confiance entre le médecin et le patient, fût-ce à certaines conditions. Le fait de procéder à une évaluation avec d'autres personnes avant de pouvoir agir impliquerait beaucoup de personnes et d'instances, ce qui nuirait considérablement à la sérénité du processus de décès. En fin de compte, la concertation préalable avec un collègue constitue déjà un contrôle *a priori*.*

M. Jacques Santkin. — Je remercie le docteur d'avoir franchi la frontière pour revenir dans notre pays.

Les Pays-Bas ont souvent été cités en exemple ces dernières années dans le domaine qui nous occupe aujourd'hui comme dans d'autres. On les a notamment cités en exemple en matière d'emploi, mais ce n'est pas la préoccupation du jour. Je voulais dire que vous êtes encore ici chez vous et que nous avons peut-être un certain nombre d'expériences à partager.

Il est vrai que ces derniers temps, on a souvent cité l'exemple néerlandais et il est vrai aussi qu'avec la

gestelde wetgeving ongeveer de enigen zijn die uw bekommernis delen.

Ik denk dat wat u heeft gezegd, voor zichzelf spreekt en heb slechts één vraag. U kent het uitgangspunt van de indieners van het wetsvoorstel: het gaat in de eerste plaats om het respect voor de wilsuiting van mensen aan het einde van hun leven. Zo zie ik het in ieder geval. Als die wil door een patiënt wordt geuit en herhaald, moet die gerespecteerd worden. Ik weet dat dit tot een aantal problemen kan leiden, maar dit element is voor ons fundamenteel. Ik heb al de gelegenheid gehad om de vraag aan anderen te stellen en u heeft dit aspect ook aangeraakt in uw uiteenzetting. Er zijn de mensen die hun wil uitdrukken en alle anderen. Ik meen dat die anderen om allerlei redenen de meerderheid vormen. Ik wou graag weten hoe u de zaken ziet, rekening houdend met uw ervaring in Nederland. Ik vind dat wij ook rekening moeten houden met de mensen die — om sociologische redenen waarover ik niet wil uitweiden — hun wil niet uiten. Hoe behandelt u die gevallen? Hoe benadert u deze problematiek in Nederland?

De heer Koen Ingels. — U heeft gelijk dat er aandacht moet zijn voor een zeker gevaar van sociale ongelijkheid. Dat gevaar is nu vooral aanwezig. Ik ben ervan overtuigd dat de aanwezigen hier die allen goed opgeleid zijn en wellicht meerdere artsen in hun kennissenkring hebben, wel het levenseinde kunnen krijgen dat zij willen. Omdat er in Vlaanderen geen wettelijke regeling is, moet alles mondeling gebeuren en vermits het onderwerp niet bespreekbaar is, zullen bepaalde mensen daar niet toe komen.

Uit mijn ervaring blijkt dat het een enorme rust geeft als men dergelijke zaken van tevoren heeft besproken, het liefst kort nadat een terminale diagnose is gesteld. De patiënt weet dan dat hij niet onmenselijk zal lijden, noch ontluisterend zal sterven. In mijn ogen is dat een garantie om euthanasie te voorkomen. De vraag naar euthanasie neemt af omdat men weet dat een arts daartoe bereid zal zijn als het moment daarvoor gekomen is. In Nederland zijn de patiëntenorganisaties veel meer aanwezig in het medische debat, zodat artsen en patiënten daar gemakkelijker over praten en hun mening veel sneller bekend is. Deze bespreekbaarheid heeft het voordeel dat artsen in hun dossiers kunnen bijhouden wat hun patiënten willen. Zolang dat niet in een of andere vorm van gedoogbeleid of wetgeving is gegoten, schuif je dat als arts voortdurend weg en weet je van veel patiënten niet wat zij willen.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *U verwees naar gevallen van hulp bij zelfdoding. Ik zou*

législation que nous proposons, avec toutes les précautions qui s'imposent, nous sommes un peu les seuls avec vous à avoir ce genre de préoccupation.

Je crois que votre démonstration est assez éloquente et je n'ai qu'une seule question à vous poser. Vous connaissez la philosophie des auteurs de la proposition: il s'agit tout d'abord du respect de la volonté exprimée par les femmes et les hommes en fin de vie. C'est en tout cas ma vision des choses. Il faut respecter cette volonté exprimée et renouvelée du patient. Je sais que cela peut poser un certain nombre de problèmes mais c'est l'élément qui est fondamental pour nous. J'ai déjà eu l'occasion de poser la question à d'autres et vous avez évoqué cet aspect dans votre présentation. Il y a ceux qui expriment une volonté et il y a tous les autres. J'ai la prétention de dire que «tous les autres» forment une majorité, pour toutes sortes de raisons. J'aimerais savoir comment vous voyez les choses à partir de l'expérience qui est la vôtre aux Pays-Bas. Je pense que tous ceux qui ne s'expriment pas pour des raisons fondamentalement sociologiques — je ne ferai pas de longue démonstration à ce sujet — doivent aussi être pris en considération. Comment gérez-vous ces cas-là? Comment abordez-vous cette problématique aux Pays-Bas.

M. Koen Ingels. — *Vous avez raison de souligner qu'il faut être attentif à un certain risque d'inégalité sociale. Actuellement, ce danger est réel. Je suis persuadé que les personnes ici présentes qui sont toutes bien préparées et comptent peut-être plusieurs médecins parmi leur cercle de relations, obtiendront la fin de vie qu'elles souhaitent. Étant donné qu'en Flandre, il n'existe de disposition légale, tout doit se passer verbalement. Vu que le sujet n'est pas susceptible d'être discuté, certaines personnes ne l'aborderont pas.*

Il ressort de mon expérience que le fait d'avoir discuté de ces questions à l'avance, de préférence rapidement après le diagnostic terminal, procure un réel sentiment d'apaisement. Le patient sait qu'il ne devra pas subir des souffrances inhumaines et qu'il ne mourra pas dans des conditions humiliantes. À mes yeux, c'est une garantie de prévention de l'euthanasie. La demande d'euthanasie est moins pressante parce que l'on sait que le médecin sera disposé à la pratiquer le moment venu. Aux Pays-Bas, les associations de patients sont beaucoup plus présentes dans le débat médical. De ce fait, les médecins et les patients parlent plus facilement du problème et font connaître plus rapidement leur point de vue. Le fait de pouvoir discuter présente l'avantage que les médecins peuvent inscrire les souhaits des patients dans leurs dossiers. Tant que cela ne sera intégré dans une politique de tolérance ou dans une législation, les médecins continueront à esquiver le problème, voire à ignorer la volonté de nombreux patients.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Puisque vous avez évoqué des cas d'aide au suicide, j'aimerais

willen weten hoe u het onderscheid maakt tussen een tijdelijke depressieve toestand en de vraag naar levensbeëindiging. De psychiater die wij hierover hebben gehoord, zei ons dat dit onderscheid zeer moeilijk te maken is. Een andere arts, die wij vanmiddag hebben gehoord, gaf ons hetzelfde antwoord.

De heer Koen Ingels. — Er is niet standaard een psychiater bij betrokken in Nederland. Maar omdat het terminale patiënten betreft die in de laatste weken van hun leven zijn, speelt dat gevaar van verdoken depressie iets minder. In de praktijk komt dat gevaar van verdoken depressie zelden voor.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Betroffen alle cijfers die u heeft gegeven, terminale patiënten?*

De heer Koen Ingels. — U bedoelt specifiek of er bij hulp bij zelfdoding eventueel meer verdoken depressies zouden voorkomen. Ik kan dat niet cijfermatig staven. Ik vermoed het niet. Maar ik durf niet te zeggen dat die patiënten een langere levensverwachting hebben dan andere.

De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de geneeskunst ziet ethisch geen verschil tussen euthanasie en het voorschrijven van de middelen. Want als je een patiënt pilletjes voorschrijft en je blijft erbij zitten als hij ze opdrinkt, dan is dat hetzelfde dan als je die patiënt die zo ziek is, helpt bij het drinken. Je zou dan van hulp bij zelfdoding naar euthanasie stappen. Dat onderscheid is zo moeilijk te maken. Het zijn vooral patiënten die dat zelf willen omdat zij hun arts niet tot een dergelijke moreel zware handeling willen dwingen. Sommige patiënten willen dat graag in eigen hand houden.

In de Verenigde Staten hebben ze daar veel ervaring mee. In Oregon bijvoorbeeld maakt een dokter met een bepaald infuussysteem dergelijke levensbeëindigende handelingen mogelijk waarbij de patiënt dan zelf het kraantje moet open zetten. Ik gruwel daarvan. Ik vind dat geen geneeskunde. Ik voel me ook verantwoordelijk voor de patiënten die ik niet heb kunnen helpen, die ik vaak zware mutilerende ingrepen heb aangedaan en waarbij we het gevecht toch verloren hebben. De medische wereld heeft gefaald. Ik wil dan ook graag de verantwoordelijkheid opnemen om op de manier dat de patiënt het wil, het levenseinde te bespoedigen.

*
* *

Hoorzitting met dokter Wim Distelmans, hoofd van de afdeling oncologie, AZ VUB

De heer Wim Distelmans. — Ik voel met u mee omdat u reeds zovele weken luistert om u een idee te

savoir comment vous faites la différence entre un moment de dépression et un appel à la fin de vie. La psychiatre que nous avons interrogée à ce sujet nous a dit qu'il s'agissait d'une distinction très difficile à établir. Un autre médecin que nous avons interrogé cet après-midi nous a donné la même réponse.

M. Koen Ingels. — *Aux Pays-Bas, on n'associe pas nécessairement un psychiatre. Étant donné qu'il s'agit de patients qui se trouvent en phase terminale, donc dans les dernières semaines de leur vie, ce danger de dépression cachée joue nettement moins. Dans la pratique, ce danger de dépression dissimulée est rare.*

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Tous les chiffres que vous avez cités concernent des patients en phase terminale ?

M. Koen Ingels. — *Vous me demandez plus spécifiquement si le nombre de dépressions cachées est plus élevé dans les cas d'assistance au suicide. Je ne dispose pas de chiffres permettant de l'affirmer. Je ne pense pas que ce soit le cas. Je n'ose pas affirmer que ces patients ont une plus longue espérance de vie que d'autres.*

La Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst ne fait pas de distinction éthique entre l'euthanasie et la prescription des produits. Le fait de prescrire des comprimés à un patient et de rester près de lui pendant qu'il les absorbe est identique au fait d'aider ce patient, trop malade pour les prendre tout seul, à les absorber. On passerait alors de l'assistance au suicide à l'euthanasie. Il est très difficile de faire cette distinction. Ce sont surtout les patients qui veulent une telle façon de procéder car ils ne veulent pas contraindre leur médecin à un acte qui est moralement lourd de conséquences. Certains patients préfèrent assumer eux-mêmes la responsabilité de la décision.

Aux États-Unis, certains ont une grande expérience en la matière. Dans l'Oregon par exemple, un médecin rend possible de tels actes mettant fin à la vie grâce à un système de perfusion particulier dont le malade peut ouvrir lui-même le robinet. J'en ai la chair de poule. Pour moi, ce n'est pas de la médecine. Je me sens aussi responsable des patients que je n'ai pas pu aider, sur lesquels j'ai souvent pratiqué des interventions mutilantes et pour lesquels la bataille a quand même été perdue. Le monde médical a failli à sa mission. Aussi, je tiens à assumer mes responsabilités et je suis disposé à accélérer la fin de vie du patient de la manière voulue par ce dernier.

*
* *

Audition du docteur Wim Distelmans, chef de la section oncologie de l'AZ VUB

M. Wim Distelmans. — *Je puis comprendre ce que vous ressentez à la suite des nombreuses auditions*

vormen over wat er leeft. Ik kan me voorstellen dat er uit deze hoorn des overvloeds heel wat informatie is gestroomd, maar ook dat er enige metaalmoeheid is opgetreden en het steeds moeilijker wordt om tussen de bomen het bos nog te zien. Ik heb daar empathie voor. Het wordt ook moeilijk om nog nieuwe elementen aan te brengen. Ik zal dat toch proberen.

Als voorzitter van de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen vind ik het heel goed dat er dankzij dit maatschappelijke debat rond het levenseinde aandacht komt voor palliatieve zorg. Als geciviliseerde maatschappij moeten we inderdaad leren omgaan met menswaardig ziek zijn en menswaardig sterven.

Ik spreek ten persoonlijke titel en niet uit naam van een federatie die een pluralistische vereniging is. De heer Mullie, voorzitter van de werkgroep ethiek van dezelfde federatie, heeft evenmin uit naam van de federatie gesproken. Uit respect voor andersdenkenden is het evident dat we over ethische zaken ten persoonlijke titel moeten spreken.

Problemen rond het levenseinde van zwaar zieke medemensen zijn het topje van de ijsberg. Ik hoop dat dit debat een aanleiding is voor een nieuwe zorgcultuur. Ik wil dat illustreren.

De palliatieve beweging is geëvolueerd of wil evolveren van een terminale zorg voor kankerpatiënten naar een nieuwe zorgcultuur. Ik wil dat even verduidelijken. De palliatieve beweging is vijftig jaar geleden in Engeland ontstaan. Men noemde dat *hospice care* of *terminal care for cancer patients*, omdat de ziekenhuisomstandigheden er toen zo erbarmelijk waren dat men daar iets wenste aan te veranderen. Deze hospice-beweging is intramuraal begonnen, in tegenstelling tot in Vlaanderen en West-Europa waar de palliatieve zorg extramuraal is ontstaan. In Engeland heeft ze ervoor gezorgd dat er meer menswaardige omstandigheden voor de verzorging van terminale kankerpatiënten kwamen. In West-Europa is dat later, in de jaren tachtig, begonnen, niet zozeer geïnspireerd door mensonwaardige ziekenhuisomstandigheden maar wel door de medische technologie die een zodanige vlucht had gekend dat er meer aandacht ging naar techniek dan naar de doodzieke mens. Toen was palliatieve zorg nog altijd synoniem voor terminale zorg.

Palliatieve zorg ontstond vanuit de behandeling van kankerpatiënten en daarom wil ik even illustreren hoe het er momenteel voor staat met de kankerbestrijding. In 40% van de gevallen overleven de patiënten de ziekte 5 jaar, in 35% van de gevallen overleven ze de ziekte. Die cijfers liggen dus heel wat lager dan wat door de media soms wordt aangegeven.

In het merendeel van de gevallen (60%) is de genezing te danken aan een heelkundige ingreep, in 30%

auxquelles vous avez procédé ces dernières semaines dans le but de vous faire une idée de la manière dont les choses se passent. Je peux m'imaginer que vous avez été submergés d'informations et qu'il est de plus en plus difficile d'avoir une vue d'ensemble du problème. J'éprouve de l'empathie à cet égard. Il devient aussi difficile d'apporter des éléments neufs mais je tenterai tout de même de le faire.

En tant que président de la Fédération des soins palliatifs de Flandre, j'apprécie beaucoup que, dans ce débat de société sur la fin de vie, l'attention soit attirée sur les soins palliatifs. En tant que société civilisée, nous devons en effet apprendre à traiter la maladie et la mort dans la dignité.

Je ne m'exprime pas au nom de la Fédération, qui est une association pluraliste, mais à titre personnel. M. Mullie, président du groupe de travail éthique de la même Fédération, a fait de même. Par respect pour les personnes qui ne partagent pas le même avis, il nous paraît évident de devoir nous exprimer à titre personnel sur des sujets éthiques.

Les problèmes liés à la fin de vie de personnes atteintes de maladies graves sont le sommet de l'iceberg. J'espère que ce débat donnera lieu à une nouvelle culture en matière de soins.

Le mouvement palliatif, axé sur les soins terminaux pour patients cancéreux, a évolué ou veut évoluer vers une nouvelle culture de soins. Je m'explique. Ce mouvement est apparu en Angleterre voici 50 ans. On parlait alors d'«hospice care» ou de «terminal care for cancer patients», parce que les conditions en milieu hospitalier étaient à ce point lamentables que l'on souhaitait y remédier. Ce mouvement «hospice» a débuté intra-muros, au contraire de ce qui s'est passé en Flandre et en Europe occidentale où les soins palliatifs sont apparus extra-muros. En Angleterre, ce mouvement a fait en sorte que les patients cancéreux en phase terminale ont été traités dans des conditions plus dignes. En Europe occidentale, le mouvement est apparu plus tard, dans les années 80; il n'était pas tellement inspiré par les conditions inhumaines à l'intérieur des hôpitaux mais plutôt par la technologie médicale dont les progrès étaient tels que l'on accordait davantage d'attention à la technique qu'au patient gravement malade. À l'époque, les soins palliatifs étaient encore synonyme de soins terminaux.

Les soins palliatifs trouvent leur origine dans le traitement des patients cancéreux et c'est pourquoi je vais expliquer où l'on en est actuellement dans la lutte contre le cancer. Dans 40% des cas, les patients survivent cinq ans à la maladie; dans 35% des cas, ils survivent à la maladie. Ces chiffres sont donc bien inférieurs à ceux qui sont parfois communiqués par les médias.

Dans la majorité des cas (60%), la guérison est due à une intervention chirurgicale, dans 30% des cas à

van de gevallen aan bestraling en in minder dan 10% aan chemotherapie. Eigenlijk kunnen slechts 2 à 3% van de kankerpatiënten met chemotherapie alléén curatief worden behandeld. Dat is belangrijk om weten, want er worden miljarden uitgegeven aan chemotherapie.

Wanneer we de therapieën rangschikken naar hun toxiciteit, dan staat de chemotherapie bovenaan en de heelkunde onderaan.

Spijtig genoeg stijgt de kankersterfte. Ondanks al onze inspanningen belooft die stijging de jongste twintig jaar meer dan 5% per jaar. Mensen die dit bestuderen weten dat dit vooral te wijten is aan de pollutie, het rookgedrag en aan de slechte eetgewoonten. Zij vinden dan ook dat er meer geld moet worden vrijgemaakt voor preventie, onderzoek en voor zorg, versta palliatieve zorg.

Negentig van de momenteel beschikbare chemotherapeutica werden vóór 1970 ontdekt. De impact van de chemotherapie op de kankeroverleving is dus spijtig genoeg vrij beperkt gebleven.

Voor het overgrote deel van de niet-geneesbare kankers, namelijk 65%, komt genezen neer op verzorgen; *cure* wordt *care*. Ik ben wellicht niet de eerste die dat zegt en wellicht ook niet de laatste.

Palliatieve zorg omvat volgens de cryptische definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie pijn- en symptoomcontrole, psycho-sociale en spirituele omkadering van doodzieke mensen met de bedoeling het comfort en de levenskwaliteit te optimaliseren. Het gaat hier dus om een professionele aanpak. Het gaat niet zo maar over kopjes aaien en handjes vasthouden. Het vergt een deskundige benadering van pijn- en symptoomcontrole, maar ook van de psychosociale en de spirituele aspecten. Ik beklemtoon dat de laatste aspecten de moeilijkste zijn. Leg maar eens uit aan een vrouw van 40 jaar met twee kinderen die terminaal ziek is, wat de zin van haar bestaan is geweest. Je kan daarover uren discussiëren, maar een zinnig antwoord ligt niet voor de hand.

Als veldwerkers vinden wij dat de palliatieve zorg niet het voorrecht moet blijven van een elitair clubje van palliatievelingen die zich «enthousiast» met deze materie bezighouden, wij vinden integendeel dat deze zorg door elke zorgverlener moet kunnen worden toegepast, in de eerste plaats door de huisarts, want de mensen geven er de voorkeur aan om in hun vertrouwde omgeving te blijven. Maar ook de andere klassieke zorgverleners zoals verpleegkundigen, paramedici, ziekenhuisartsen moeten dat kunnen toepassen.

Wanneer de last echter te zwaar om dragen wordt, dan is het nuttig voor zowel de zorgverleners als voor

un traitement aux rayons et dans moins de 10% des cas à la chimiothérapie. Finalement, seulement 2 à 3% des patients cancéreux peuvent être traités curativement par de la chimiothérapie. C'est important à savoir car on dépense des milliards en chimiothérapie.

Si l'on classe les thérapies en fonction de leur toxicité, la chimiothérapie vient en tête de liste et la chirurgie en dernière position.

Malheureusement la mortalité due au cancer augmente. Malgré tous nos efforts, cette augmentation s'élève à plus de 5% par an pour les 20 dernières années. Les personnes qui étudient ce problème savent que les causes principales sont la pollution, la cigarette et les mauvaises habitudes alimentaires. Elles estiment aussi que l'on devrait consacrer davantage d'argent à la prévention, à la recherche et aux soins palliatifs.

Nonante pour cent des traitements par chimiothérapie actuellement disponibles ont été découverts avant 1970. L'impact de la chimiothérapie sur les chances de survie des patients cancéreux est donc malheureusement resté très limité.

Pour la majorité des cancers qui ne peuvent être guéris, soit 65%, guérir se réduit à soigner; cure devient care. Je ne suis sans doute pas le premier ni le dernier à le dire.

Les soins palliatifs comprennent, selon la définition obscure de l'Organisation mondiale de la Santé, le contrôle de la douleur et des symptômes, l'encadrement psychosocial et spirituel des personnes gravement malades, avec pour but d'optimiser le confort et la qualité de vie. Il s'agit donc ici d'une approche professionnelle et pas seulement de caresser des têtes et de serrer des mains. Cette définition exige une approche expérimentée du contrôle de la douleur et des symptômes mais aussi des aspects psychosociaux et spirituels. Je souligne que ces derniers sont les plus difficiles. Comment expliquer à une femme de 40 ans qui a deux enfants et qui est en phase terminale quel a été le sens de sa vie? On peut discuter des heures mais il n'existe pas de réponse toute faite.

En fonction de notre expérience du terrain, nous estimons que les soins palliatifs ne doivent pas rester la prérogative d'un petit groupe élitiste d'adeptes des soins palliatifs qui mettent ceux-ci en pratique avec «enthousiasme»; nous trouvons au contraire que ces soins doivent pouvoir être appliqués par l'ensemble du personnel soignant, le médecin généraliste en premier lieu, car les personnes préfèrent conserver l'entourage dans lequel elles ont confiance. Mais les autres dispensateurs de soins, comme les infirmiers, les paramédicaux et les médecins hospitaliers doivent aussi pouvoir les appliquer.

Quand la charge devient trop lourde à supporter, il est utile, aussi bien pour l'équipe soignante que pour

de patiënt om te kunnen terugvallen op gestructureerde palliatieve zorg. Over deze zorgmodellen is wellicht al uitgebreid gepraat. Er bestaan vier mogelijkheden die uit Engeland, de bakermat van de palliatieve zorg, zijn overgewaaid.

Ten eerste is er de thuisquipe die samen met de huisarts tracht om de patiënt in zijn vertrouwde omgeving te houden. Ten tweede, is er het palliatief supportteam dat in een groot ziekenhuis werkt en er feitelijk een ombudsfunctie waarneemt ten aanzien van de zwakke medemens die soms wel wordt overgelaten aan nutteloze therapieën en zinloze onderzoeken. Ik maak zelf deel uit van het supportteam van het AZ VUB en word geregeld opgeroepen voor terminale patiënten, meestal kankerpatiënten, maar dan zowel volwassenen als kinderen. Het kinderziekenhuis doet inderdaad eveneens geregeld een beroep op de diensten van ons mobiel team. Ten derde, is er de residentiële eenheid, waaronder die van zuster Leontine in het Sint-Jansziekenhuis, wellicht de meest bekende is. Ten vierde, is er het dagcentrum. Momenteel zijn er drie want ook zuster Leontine heeft er recent één geopend. Vorige week heb ik samen met haar nog de mogelijkheden voor het uitbouwen van dagcentra in België besproken en wij hebben besloten om hiervoor samen te gaan pleiten.

De evolutie van de palliatieve cultuur, die dus in West-Europa later is ontstaan, kwam vooral tot ontwikkeling als reactie tegen de geweldige medisch technologische ontwikkeling. U hoort me niet zeggen dat de medische technologie niet belangrijk is; die is zeer waardevol, want dank zij die inspanningen beschikken wij over een zeer uitgebreid therapeutisch en diagnostisch arsenaal. In de jaren 70 heerste er echter een ware euforie; sommigen durfden verklaren dat ze zelfs 1000 jaar zouden worden. Beeldt u dat eens in. Inmiddels zijn we weer met onze voeten op de grond beland. Maar door de euforie van de jaren 70 is de opleiding van zorgverleners en vooral die van artsen voornamelijk gericht op genezing. Onze opleiding is gericht op acute aandoeningen en wij hebben een aversie van een therapeutisch schakmat. Ik zou willen aantonen dat dit zelfs kan leiden tot een verkeerde conditionering.

Doordat we ons toespitsen op het aanwenden van diagnostische en therapeutische spitstechnologie wordt er een positief paternalisme aangekweekt. Wat bedoel ik daarmee? Als iemand met een acute appendicitis zich aanmeldt bij de wachtdienst van een ziekenhuis, zal de chirurg van wacht positief paternalistisch reageren en aan de patiënt meedelen dat hij onmiddellijk moet worden geopereerd. De arts weet immers dat de beste behandeling die het leven van de patiënt kan redden, een operatie is. Hij zal dus geen homeopathische druppels of een psychotherapie overwegen.

le patient, de pouvoir recourir à des soins palliatifs structurés. On a peut-être déjà abondamment parlé de ces modèles de soins. Il existe quatre possibilités qui proviennent de l'Angleterre, le berceau des soins palliatifs.

Il y a en premier lieu l'équipe de soins à domicile qui, avec le médecin généraliste, essaie de maintenir le patient dans son environnement familial. En deuxième lieu, il y a l'équipe de soutien des soins palliatifs qui travaille dans un grand hôpital et exerce en fait une fonction de médiation à l'égard des personnes affaiblies qui, parfois, font l'objet de thérapies inutiles et d'exams insensés. Je fais moi-même partie de l'équipe de soutien de l'AZ-VUB et je suis régulièrement appelé au chevet de patients en phase terminale; la plupart du temps, il s'agit de patients cancéreux, aussi bien d'adultes que d'enfants. L'hôpital pour enfants fait en effet régulièrement appel aux services de notre équipe mobile. Il y a en troisième lieu les unités résidentielles parmi lesquelles celle de sœur Léontine, sans doute la plus connue. En quatrième lieu, il y a le centre de jour. Pour le moment, ces centres sont au nombre de trois, car sœur Léontine en a ouvert un récemment. La semaine dernière, j'ai discuté avec elle des possibilités de développement de centres de jour en Belgique et nous avons décidé de plaider ensemble en ce sens.

La culture palliative, qui est donc apparue plus tard en Europe occidentale, s'est surtout développée en réaction contre le développement extraordinaire des technologies médicales. Je ne dis pas que la technologie médicale n'est pas importante; celle-ci a tout sens car, grâce aux progrès, nous disposons de tout un arsenal thérapeutique et diagnostique. Dans les années 70, il régnait une véritable euphorie; certains ont même osé déclarer qu'ils vivraient 1000 ans. Vous imaginez! Entre-temps, nous sommes retombés les pieds sur terre. Mais, en raison de l'euphorie des années 70, la formation des dispensateurs de soins, et surtout celle des médecins, a essentiellement été orientée vers la guérison. Notre formation est centrée sur les affections aiguës et nous redoutons l'échec thérapeutique. Cela peut conduire à un mauvais conditionnement.

Du fait que nous sommes concentrés sur l'utilisation de technologies de pointe aux niveaux thérapeutique et diagnostique, on crée un paternalisme positif. Je m'explique. Quand quelqu'un se présente aux urgences avec une appendicite aiguë, le chirurgien de garde va réagir de manière paternaliste positive et dire au patient qu'il doit être opéré immédiatement. Le médecin sait en effet que le meilleur traitement qui puisse sauver la vie du patient est l'opération. Il n'envisagera donc pas de gouttes homéopathiques ni de psychothérapie.

Het gevaar bestaat dat bij chronische, niet geneesbare aandoeningen deze conditionering negatief paternalistisch wordt. De arts gaat ook hier verder denken in de plaats van de patiënt en besluit eenzijdig bijvoorbeeld om bij een 85-jarige met Alzheimer toch nog een bilaterale kunstheup te steken, toch nog te bestralen en eventueel nog een chemotherapie te geven. Ondanks het feit dat een patiënt zelfs nog maar drie weken te leven heeft, treedt de arts soms niet met hem in overleg, maar blijft paternalistisch optreden. Hij heeft dat nu eenmaal zo geleerd.

Na de euforie van de jaren zeventig is meer en meer het besef gegroeid dat de gezondheidszorg voor het merendeel bestaat uit niet geneesbare chronische problemen en voor een klein segment uit acute oplosbare geneesbare aandoeningen. Volgende aandoeningen worden onder andere als niet geneesbaar beschouwd: suikerziekte, reuma, artrose, hartdecompensatie, emfyseem, chronische bronchitis, chronische nierinsufficiëntie, hepatitis, kanker. De tekstboeken vermeldden hierover vroeger: als palliatief geneeskundig te beschouwen. De palliatieve geneeskunde heeft tot doel om met hetzelfde therapeutisch en diagnostisch arsenaal als wat werd ontwikkeld voor het kleine segment van de acute oplosbare gevallen, te zorgen dat de mensen een optimale levensloop kennen en dat ze dus normaal kunnen functioneren. Toegepast op kanker komt dit erop neer dat we heelkunde niet meer gaan toepassen om te genezen, maar dat we een kunststam aanleggen bij iemand die een niet reseceerbare abdominale tumor heeft, met de bedoeling dat die persoon niet in obstructie zou sterven. Wij kunnen botmetastasen bestralen niet om te genezen, maar om de pijn te reduceren. We kunnen ook chemotherapie en hormonotherapie aanwenden om hinderlijke symptomen te neutraliseren. Hier nijpt vaak het schoentje. Een enthousiast chemothérapeut kijkt op de plaatjes en ziet op de scanner dat de tumor met één millimeter is afgenomen, maar verzuimt te zien dat de patiënt dertig kilo vermagerd is. Met deze karikatuur wil ik aantonen dat we ons altijd moeten afvragen of we onszelf willen behandelen of dat we denken in functie van de patiënt. Chemotherapie of radiotherapie in de palliatieve fase die meer toxiciteit veroorzaakt dan de symptomen die zouden moeten worden bestreden, is uit den boze. We moeten ons altijd afvragen waarmee we bezig zijn.

De palliatieve geneeskunde heeft dezelfde bedoeling als wat de palliatieve zorg betracht, met name een optimale levensloop garanderen voor mensen die niet meer te genezen zijn. Een suikerzieke patiënt moet bijvoorbeeld palliatief geneeskundig worden beschouwd. Dankzij de spits technologie van recombinant DNA kan men dagelijks humane insuline injecteren waardoor de patiënt een quasi normaal leven kan leiden. De toepassing van spits technologie garandeert echter niet hetzelfde klimaat als waar de palliatieve zorg voor staat. Door de verkeerde condi-

Le danger est que, en cas de maladies chroniques incurables, ce conditionnement vire au paternalisme négatif. Le médecin va réfléchir à la place du patient et décider à lui seul, par exemple, de placer une prothèse aux deux hanches à un patient de 85 ans atteint de la maladie d'Alzheimer, ou de lui faire suivre un traitement par rayons ou une chimiothérapie. Même si le patient a encore trois semaines à vivre, il arrive que le médecin n'entame pas de dialogue avec lui; mais il conserve son comportement paternaliste, tel qu'il l'a appris.

Après l'euphorie des années 70, on a de plus en plus pris conscience du fait que les soins de santé ont pour objet de nombreux problèmes chroniques incurables et seulement une petite partie d'affections médicales aiguës curables. Les affections suivantes, entre autres, sont considérées comme incurables: diabète, rhumatisme, arthrose, décompensation cardiaque, emphyseme, bronchite chronique, insuffisance rénale chronique, hépatite, cancer. Les livres mentionnaient antérieurement que, médicalement, ces maladies devaient être considérées comme palliatives. À l'aide du même arsenal thérapeutique et diagnostique qui a été développé pour la petite partie des cas aigus curables, la médecine palliative a pour but de veiller à ce que les personnes connaissent une fin de vie optimale et qu'elles puissent donc «fonctionner» normalement. Si l'on applique ce principe au cancer, nous ne recourons plus à la chirurgie pour guérir mais nous plaçons un anus artificiel chez un malade qui a une tumeur abdominale non récessive afin d'éviter qu'il ne décède à la suite d'une obstruction. Nous pouvons faire irradier des métastases, non pour les guérir mais pour réduire la douleur. Nous pouvons utiliser la chimiothérapie et les hormones pour neutraliser des symptômes gênants. C'est là que souvent le bât blesse. Grâce au scanner, un chimiothérapeute peut constater avec enthousiasme que la tumeur d'un patient a diminué d'un millimètre, mais il néglige le fait que le patient a maigri de 30 kilos. Par cette caricature, je veux montrer que nous devons constamment nous demander si nous nous traitons nous-mêmes ou si nous pensons en fonction du patient. En phase palliative, la chimiothérapie ou la radiothérapie, qui provoquent plus de toxicité que les symptômes à combattre, est inadmissible. Nous devons toujours nous interroger sur ce que nous faisons.

La médecine palliative poursuit le même but que les soins palliatifs, à savoir garantir une fin de vie optimale aux personnes qui ne peuvent plus être guéries. Un patient diabétique, par exemple, doit être considéré comme palliatif d'un point de vue médical. Grâce à la technologie avancée du recombinant ADN, on peut injecter chaque jour de l'insuline humaine au patient en sorte qu'il puisse mener une vie quasi normale. L'application des technologies de pointe ne garantit toutefois pas le même climat que celui qui est créé par les soins palliatifs. En raison du

tionering bestaat de mogelijkheid dat een bepaalde arts negatief paternalistisch omgaat met het bestaande arsenaal in de palliatieve geneeskunde.

In dit geval bestaat het risico dat bij chronische zieken therapeutisch hardnekkig tewerk wordt gegaan. Vele artsen denken foutief dat dit soort palliatieve geneeskunde synoniem is van wat we palliatieve zorg noemen en, wat veel erger is, dan ook denken aan palliatieve zorg te doen. Ze weten niet wat ze niet weten.

Ik stel het wat zwart-wit voor om erop te wijzen dat vele artsen uitgaan van verkeerde stellingen. Dit gebeurt op het ogenblik wanneer palliatieve zorg, die oorspronkelijk in Engeland is ontstaan voor kankerpatiënten, wil doorgroeien naar een nieuwe zorgcultuur, waar op elk moment van de ziekte, ongeacht of we in de acute of de curatieve sfeer zitten dan wel in de palliatieve, op een gelijkmatige en empathische wijze met de patiënt wordt omgegaan, met hem wordt overlegd wat hij het liefste heeft en dat met hem wordt besproken welk de medische mogelijkheden zijn op dat moment.

Er is een streven om die palliatieve zorgcultuur naadloos te integreren in de bestaande gezondheidszorg.

We moeten ermee ophouden palliatief als synoniem voor terminaal te beschouwen. Palliatief betekent in de brede zin van het woord dat mensen die niet meer te genezen zijn ook op empathische zorg moeten kunnen rekenen. Terminaal is niet gemakkelijk te definiëren. We kunnen iemand slechts als terminaal beschouwen wanneer hij is overleden; dan zijn we zeker dat hij vooraf in de terminale fase zat.

Palliatieve zorg is een voorbeeld van hoe elke tak van de geneeskunde zou moeten worden gerund, dit is interdisciplinair. Het is niet de arts die centraal staat in de gezondheidszorg, maar de zieke, of hij nu doodziek is of maar een beetje ziek. Dat is wat palliatieve zorg betracht. Ik ben niet zo naïef te denken dat het model realiseerbaar is. Maar het is goed dit concept in kritieke momenten in het achterhoofd te houden. Interdisciplinair optreden betekent dat er een horizontaal klimaat bestaat waarbij in de loop van de ziekte op een bepaald ogenblik één lid van het team mogelijk even kort een belangrijkere rol krijgt dan een ander lid van het team. Die rol wordt later dan weer opgenomen door iemand anders. Zo er bijvoorbeeld financiële problemen opduiken, zal de sociaal verpleegkundige de belangrijkste figuur worden. Daarna wordt de rol bijvoorbeeld overgenomen door de huisarts, die een nieuwe diagnose moet stellen of een nieuw medisch probleem moet oplossen. Elk lid van dit team is evenwaardig, maar niet gelijk. Elk lid van dit team heeft zijn eigen specialiteit. Sommigen zullen zeggen dat men de poetsvrouw toch niet naast de kankerspecialist kan plaatsen. Sommige patiënten

mauvais conditionnement, il est possible qu'un médecin agisse de façon paternaliste négative en utilisant les moyens existant en médecine palliative.

Dans ce cas, le risque existe de verser dans l'acharnement thérapeutique pour les maladies chroniques. De nombreux médecins pensent à tort que cette sorte de médecine palliative est synonyme de ce que nous appelons les soins palliatifs et, plus grave encore, ils pensent qu'ils administrent des soins palliatifs. Ils ignorent ce qu'ils ne savent pas.

Je dis cela clairement pour montrer que de nombreux médecins se fondent sur de mauvaises bases. C'est le cas lorsque les soins palliatifs, qui, à l'origine, ont été développés en Angleterre pour les patients cancéreux, veulent évoluer vers une nouvelle culture des soins, où, à chaque moment de la maladie, aussi bien en phase aiguë ou curative qu'en phase palliative, on a une relation régulière et empathique avec le patient, on examine ses préférences et on discute avec lui des possibilités médicales du moment.

Il y a une tendance à intégrer entièrement cette culture de soins palliatifs dans les soins de santé existants.

Nous devons arrêter de considérer le terme « palliatif » comme synonyme de « terminal ». Palliatif signifie, dans le sens large du terme, que les personnes incurables doivent aussi pouvoir compter sur des soins empathiques. « Terminal » n'est pas facile à définir. Nous pouvons seulement considérer quelqu'un comme terminal quand il est décédé; nous sommes alors certain qu'il était préalablement en phase terminale.

Les soins palliatifs sont un exemple de la manière dont chaque branche de la médecine devrait être appliquée: de manière interdisciplinaire. Ce n'est pas le médecin qui est au centre des soins de santé mais le malade, qu'il soit mourant ou légèrement malade. C'est là l'objectif des soins palliatifs. Je ne suis pas naïf au point de penser que ce modèle est réalisable. Mais il est bon d'avoir ce concept en tête dans les moments critiques. Agir de façon interdisciplinaire sous-entend l'existence d'un climat horizontal: à un certain moment de la maladie, un membre de l'équipe soignante a un rôle plus important. Ce dernier est ultérieurement repris par une autre membre de l'équipe. En cas de problèmes financiers, l'infirmière sociale sera la personne la plus importante. Par la suite, le rôle est repris par le médecin généraliste, par exemple, qui doit faire un nouveau diagnostic ou résoudre un nouveau problème médical. Tous les membres de l'équipe jouent un rôle équivalent mais non identique. Chacun d'eux a sa propre spécialité. Certains diront que l'on ne peut tout de même pas placer la nettoyeuse sur le même pied que le spécialiste du cancer. Certains patients communiquent cepen-

kunnen echter veel beter communiceren met de poetsvrouw dan met de kankerspecialist. Het is dan aan de kankerspecialist om op zijn beurt te communiceren met de poetsvrouw. Dit is uiteraard zeer ongeënuanceerd gesteld, maar in feite is dat het streefdoel. Door de verkeerde opleiding die wij, artsen, hebben gekregen is het niet eenvoudig interdisciplinair samen te werken.

Het is des te meer paradoxaal omdat in het ziekenhuis sterven maatschappelijk heel duur is en voor de patiënt goedkoop. Omgekeerd is het veel duurder voor de patiënt om thuis te blijven. De patiënt wordt financieel gepenaliseerd indien hij thuis wil sterven.

Waarom ligt de nadruk zo op de behandeling in het ziekenhuis? Die evolutie is ontstaan in de jaren zeventig: met de opkomst van de spitsstechnologie werd alles gericht op acute diagnose en behandeling. Nochtans zijn die acute, curatieve problemen in het grote pakket van de gezondheidszorg zeer beperkt. De toen heersende euforie had onder meer een vorm van doodsonkenning tot gevolg en beïnvloedde de opleiding. Het heeft ook te maken met de veranderde maatschappij: de meeste gezinnen zijn kleine structuren die ertoe genoopt zijn een zieke te laten verzorgen in het ziekenhuis. De ontwikkelingen in de medische technologie leidden ertoe dat de moderne toestellen werden geconcentreerd in wat men noemt een acuut ziekenhuis waar tevens een hotelfunctie aan verbonden was. Dit is heel goed voor acute curatieve problemen, maar de vraag is waarom zoveel mensen met chronische problemen daar nog verblijven.

De paradox van de thuiszorg is dus de volgende: het is merkwaardig dat wij allen (70%) liever thuis of in de thuisvervangende omgeving blijven terwijl 70% in realiteit in ziekenhuizen sterven. Daarenboven is thuis sterven voor onszelf veel duurder maar maatschappelijk gezien veel goedkoper.

In een ziekenhuissituatie pleit men voor chronische problemen nog altijd te veel voor spitsstechnologie in plaats van te zorgen voor een comforttherapie.

Palliatieve zorg in de strikte zin van het woord, met andere woorden voor patiënten in een terminale fase, is gekenmerkt door een afwezigheid van technologie en kan dus gemakkelijk thuis georganiseerd worden.

De filosofie van de zorgverstrekking moet identiek zijn, waar de zorgverlener ook actief is: de zieke moet in elk geval centraal staan. Dit betekent dat wanneer hij de wens uitdrukt om naar huis te gaan, wij dat moeten proberen te organiseren. Wil hij liever in het ziekenhuis blijven, dan is dat zijn goed recht.

Op macroniveau zou moeten gestreefd worden naar een palliatief netwerk, waarbinnen de doodzieke medemens centraal blijft staan en naar het voorbeeld van de interdisciplinaire samenwerking op microni-

tant beaucoup mieux avec la nettoyeuse qu'avec le spécialiste. Il incombe donc à ce dernier de communiquer avec la nettoyeuse. C'est évidemment dit sans nuances, mais c'est en fait le but recherché. En raison de la mauvaise formation que nous, médecins, avons reçue, il n'est pas simple de collaborer de manière interdisciplinaire.

C'est d'autant plus paradoxal que mourir à l'hôpital coûte très cher à la société et peu au patient. En revanche, rester à domicile coûte beaucoup plus cher au patient. Ce dernier est pénalisé s'il veut mourir chez lui.

Pourquoi l'accent est-il ainsi mis sur le traitement hospitalier? L'évolution s'est produite dans les années 70: avec l'émergence des technologies de pointe, tout a été centré sur le diagnostic et le traitement des maladies aiguës. Cependant, ces problèmes curatifs aigus sont très limités dans l'ensemble des soins de santé. L'euphorie qui régnait alors avait, entre autres, pour conséquence une forme de négation de la mort et a influencé la formation. Il y a aussi un lien avec l'évolution sociale: la plupart des familles sont des petites structures qui sont amenées à faire traiter une maladie à l'hôpital. Le développement des technologies médicales a conduit à une concentration des appareils modernes dans ce que l'on appelle un hôpital aigu, auquel est adjoint une fonction hôtelière. C'est très bien pour les problèmes curatifs aigus, mais la question est de savoir pourquoi tant de personnes souffrant d'affections chroniques y séjournent encore.

Le paradoxe des soins à domicile est donc le suivant: nous préférons tous (70%) rester à domicile ou dans un milieu remplaçant le domicile alors qu'en réalité 70% des personnes décèdent à l'hôpital. En outre, le décès à domicile nous coûte très cher, mais est bon marché d'un point de vue social.

En milieu hospitalier, pour les problèmes chroniques, on plaide encore beaucoup trop pour les technologies de pointe au lieu de prévoir une thérapie de confort.

Les soins palliatifs, au sens strict du terme, en d'autres mots pour les patients en phase terminale, sont caractérisés par une absence de technologie et peuvent donc facilement être organisés à domicile.

La philosophie en matière de soins doit être identique, partout où les dispensateurs de soins exercent: le malade doit en tout cas occuper une place centrale. Cela signifie que, quand il souhaite rentrer chez lui, nous devons essayer d'organiser ce retour. S'il préfère rester à l'hôpital, c'est aussi son droit.

Au macroniveau, on devrait viser à la mise sur pied d'un réseau palliatif où les personnes gravement malades occuperaient la place centrale et où, à l'exemple de la collaboration interdisciplinaire qui

veau zelf mee kan beslissen waar hij op een bepaald moment van zijn chronisch probleem het liefste verblijft: thuis, in een ziekenhuis, in een residentiële eenheid, in een RVT, in een dagcentrum.

In de nieuwe zorgcultuur die wij zo vurig bepleiten moet er aandacht zijn voor communicatie en voor luisterbereidheid. Zoals een oud Vlaams spreekwoord zegt: een goed luisteraar is een goed spreker. Als men goed kan luisteren kan men ook goede raad geven. Informeren in een verstaanbare taal is ook van groot belang. Dit moet aangeleerd worden, net zoals het overleggen en ondersteunen van de patiënt. In die nieuwe zorgcultuur moet er een plaats zijn voor psychosociale en spirituele ondersteuning en moet daar tijd voor vrijgemaakt worden. De realiteit is evenwel nog steeds: tijd is geld en daar moet iets tegenover staan. Zolang alleen technische prestaties betaald worden en geen middelen uitgetrokken worden voor communicatie en overleg, zullen de artsen technische prestaties blijven leveren en geen tijd hebben voor andere zaken.

Het empathisch omgaan met patiënten, hetzij in een curatieve, hetzij in een palliatieve fase moet vanaf het begin gebeuren, uit respect voor die patiënt. Als sommigen beweren dat overleg primordiaal is bij beslissingen over het levenseinde, bijvoorbeeld euthanasie, dan is dat juist, doch vormt dit alleen het topje van de ijsberg. Door de verkeerde conditionering van de artsen zijn vóór de terminale fase al heel wat beslissingen genomen zonder inspraak van de zieke waarbij zijn patiëntenrechten mogelijk ook al herhaaldelijk werden geschonden. Dit is een belangrijke boodschap die ik hier wilde meegeven.

Een mooi alternatief voor therapeutische hardnekkigheid kan de palliatieve zorg zijn: men gaat empathisch om met de patiënt, men doet aan pijn- en symptoomcontrole, men zorgt voor spirituele en psychosociale opvang. Anderzijds heeft de grensverleggende, levensverlengende technologie de zorgverleners aan het denken gezet. Hoever kan men daarin gaan? Het probleem is dat zorgverleners dagdagelijks ethische beslissingen moeten nemen waarvoor zij niet zijn opgeleid. In Vlaanderen en in België hebben wij één van de best gestructureerde modellen van palliatieve zorg, mede dankzij de dialoog met de overheid. Alleen vind ik dat wij als beschaafde maatschappij er nog meer middelen moeten voor vrijmaken. De drie federaties samen vragen ongeveer twee miljard frank, als ik goed ben ingelicht, de kostprijs van een F-16. De vraag is dus: wat is de ethische norm? Hebben wij dat er als maatschappij al dan niet voor over?

s'observe à un niveau inférieur, elles pourraient participer à la décision quant au choix de leur séjour, à un certain moment de leur maladie chronique: à domicile, à l'hôpital, dans une unité résidentielle, dans une MRS ou dans un centre de jour.

Dans la nouvelle culture des soins pour laquelle nous plaidons ardemment, une attention particulière doit être accordée à la communication et à l'écoute. Comme le dit un ancien proverbe flamand: celui qui écoute bien parle bien. Si l'on est capable de bien écouter, on peut aussi donner de bons conseils. Informer dans un langage compréhensible est aussi très important. Cela doit être enseigné, tout comme le soutien du patient et le dialogue avec lui. Dans la nouvelle culture des soins, il doit y avoir une place pour le soutien psychosocial et spirituel, et du temps doit être libéré à cet effet. En réalité cependant, on considère encore que le temps c'est de l'argent et qu'il faut une contrepartie. Aussi longtemps que seules les prestations techniques seront payées et que des moyens ne seront pas dégagés pour la communication et la réflexion, les médecins continueront à dispenser des soins et n'auront pas de temps à consacrer à autre chose.

Par respect pour les patients, il doit y avoir dès le début une empathie à leur égard, que ce soit en phase curative ou en phase palliative. Si certains prétendent que la concertation est primordiale lorsque des décisions sont prises sur la fin de vie, par exemple celle de l'euthanasie, c'est exact, mais ce n'est que le sommet de l'iceberg. En raison du mauvais conditionnement des médecins, toute une série de décisions sont déjà prises avant la phase terminale et sans la participation des patients, de sorte que leurs droits ont sans doute déjà été violés à plusieurs reprises. C'est un message important que je voulais faire passer ici.

Les soins palliatifs peuvent être une belle alternative à l'acharnement thérapeutique: on adopte une attitude d'empathie à l'égard du patient, on contrôle la douleur et les symptômes, on veille à l'accompagnement spirituel et psychosocial. Par ailleurs, les technologies qui déplacent les limites et augmentent l'espérance de vie ont forcé le monde médical à la réflexion. Jusqu'où peut-on aller dans ce domaine? Le problème est que les dispensateurs de soins doivent prendre chaque jour des décisions éthiques auxquelles ils n'ont pas été formés. En Flandre et en Belgique, nous avons un modèle des mieux structurés en matière de soins palliatifs, notamment grâce au dialogue qui a été mené avec les pouvoirs publics. Je trouve seulement que, en tant que société civilisée, nous devons y consacrer davantage de moyens. Ensemble, les trois fédérations demandent environ deux milliards de francs, si je suis bien informé; c'est le prix d'un F-16. La question est donc de savoir où se situe la norme éthique? Notre société y consacrerait-elle ce montant oui ou non?

Hoe goed de palliatieve zorg ook is, in een minderheid van de gevallen is er toch een vraag van levensbeëindiging, vooral omdat mensen in een terminale fase compleet ontluisterd zijn. Zij vragen zich af wat nog de zin is om een week langer te leven, terwijl ze nu in betere omstandigheden afscheid kunnen nemen van hun geliefden.

Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek heeft urenlang gediscuteerd over de mogelijke vormen rond de medische beslissing omtrent het levenseinde (MBL). Euthanasie is één van de mogelijke beslissingen omtrent het levenseinde. Ter wijze van afronding heb ik nog een aantal persoonlijke bedenkingen hierover.

Het niet meer opstarten of het stoppen van een behandeling wordt beschouwd als het afstand doen van therapeutische hardnekkigheid. Het is merkwaardig dat dit meestal beschouwd wordt als behorende tot de normale beroepsuitoefening van een arts. Zelfs de Orde van geneesheren is van mening dat dit tot het legitiem medisch handelen behoort, zelfs indien men het zonder overleg met de patiënt doet. Ik kan me voorstellen dat in de meeste gevallen te goeder trouw wordt gehandeld. Maar af en toe moeten er toch ook inschattingfouten gebeuren. Dit wordt maatschappelijk vrij vlot aanvaard, terwijl anderzijds wij het als maatschappij en als individu moeilijk hebben met de situatie van de zwakke patiënt die in een afschuwelijk uitzichtloze situatie om euthanasie verzoekt.

Persoonlijk denk ik dat de arts zich meer moet beperken tot het informeren over de medische uitzichtloosheid van de situatie. Het is alleen de patiënt die de menselijke uitzichtloosheid kan inschatten. Hij kan dat slechts inschatten wanneer hij in verstaanbare taal goed geïnformeerd werd door de arts. Artsen kunnen raad geven, maar zij moeten dan ook zeggen dat zij niet als arts spreken maar als medesterveling, daarbij vermeldend dat de arts de norm van de levenskwaliteit van de patiënt niet kan inschatten. Dikwijls worden beide rollen door de artsen verward. Artsen vinden nogal eens, door hun paternalistisch denken, dat zij die norm van levenskwaliteit van derden kunnen bepalen.

Over drie mogelijke medische beslissingen rond het levenseinde wil ik nog iets zeggen: ten eerste, het opdrijven van pijnstilling tot een niveau waarop er neveneffecten kunnen ontstaan, zoals bewusteloosheid, coma en zelfs levensverkorting; ten tweede, actieve levensbeëindiging zonder verzoek en ten derde actieve levensbeëindiging door een arts op een patiënt die er zelf om verzocht heeft, euthanasie dus.

Même lorsque les soins palliatifs sont de qualité, on observe quand même une demande d'interruption de vie dans une minorité des cas, surtout parce que les patients en phase terminale sont à bout de souffle. Ils se demandent si cela a encore un sens de vivre une semaine de plus, alors que, au moment présent, ils pourraient faire leurs adieux à leurs proches dans de meilleures conditions.

Le Comité consultatif de bioéthique a discuté pendant des heures des possibilités de décisions médicales relatives à la fin de vie. L'euthanasie est une des possibilités. En guise de conclusion, je livrerai encore quelques considérations personnelles.

Ne pas entamer un traitement ou l'arrêter est considéré comme renoncer à l'acharnement thérapeutique. Curieusement, cela est souvent considéré comme relevant de l'exercice normal de la profession de médecin. Même l'Ordre des médecins est d'avis que cela fait partie de l'acte médical légitime, même si on agit sans concertation avec le patient. Je peux m'imaginer que, dans la plupart des cas, on agit en toute bonne foi. Mais, de temps en temps, il doit y avoir des erreurs d'évaluation. Cela est assez bien accepté socialement, alors que, d'un autre côté, la société et nous-mêmes en tant qu'individus, nous ne savons que faire face à la faiblesse du patient, à sa situation désespérée et à sa demande d'euthanasie.

Personnellement, je pense que le médecin doit davantage se limiter à informer sur la situation sans issue médicale. Seul le patient peut évaluer l'aspect inhumain de l'impasse. Il ne peut faire cette évaluation que s'il est bien informé par le médecin, dans un langage compréhensible. Les médecins peuvent donner des conseils, mais ils doivent aussi dire qu'ils ne parlent pas en qualité de médecins mais en tant que simples mortels, en indiquant par là qu'ils ne peuvent évaluer la norme de qualité de vie du patient. Ces deux rôles sont souvent confondus par les médecins. En raison de leur façon paternaliste de penser, les médecins estiment assez souvent qu'ils peuvent fixer la norme de qualité de vie des tiers.

Je voudrais encore dire un mot sur trois décisions médicales possibles sur la fin de vie: la première consiste à amener la sédation à un niveau auquel des effets secondaires peuvent apparaître, comme l'inconscience, le coma, et même l'abrègement de la vie; la deuxième est l'interruption de vie active sans qu'elle ait été demandée; la troisième est l'interruption de vie active pratiquée par un médecin sur un patient qui l'a demandée, c'est donc l'euthanasie.

Veronderstel dat men als toevallige voorbijganger in een ziekenhuis komt en men er een persoon aantreft die comateus in een bed ligt, met naast hem een baxter.

Dan kan men achteraf niet weten wat er oorspronkelijk is gebeurd: ultieme pijnstilling met coma tot gevolg, actieve levensbeëindiging zonder verzoek, bijvoorbeeld na een vraag van de familie, ofwel inwilliging van een actieve vraag om levensbeëindiging. Men kan dit niet meer inschatten. Dat noemt men de schemerzone. Men kent de oorspronkelijke intentie van de arts niet. Dat geeft ons artsen een ongebreidelde macht. Artsen doen wat ze willen, ze kunnen het altijd in een ander vakje schuiven en zelfs bijvoorbeeld zichzelf wijsmaken dat ze aan ultieme pijnstilling hebben gedaan terwijl ze eigenlijk een levensbeëindiging zonder verzoek deden.

Waarom moet — volgens mijn persoonlijke mening — euthanasie aanvaardbaar zijn? Ten eerste omdat ik respect heb voor persoonsautonomie, waarmee ik niet beweer dat mensen die euthanasie niet aanvaardbaar vinden, geen respect zouden hebben voor personen. Ik heb respect voor de autonomie van een persoon die zélf assertief, mondig, lucide, herhaaldelijk, goed op de hoogte van zijn probleem vraagt om er een einde aan te maken. Een tweede argument is het principe van de consistentie. Het zogenaamde passief handelen — stoppen of niet meer opstarten van een behandeling — wordt vrij vlot aanvaard. Waarom mag men dan niet actief ingrijpen? Een derde argument is het argument van niet-discriminatie: tegenstanders van euthanasie beweren dat men er zelf maar moet uitstappen indien men dit wil. Sommige mensen zijn echter geparalyseerd of te zwak om het zelf te doen. Zij mogen niet worden uitgesloten. Ten slotte is er het belangrijke argument van de empathische solidariteit. Wanneer men optimale palliatieve zorg heeft uitgespeeld en de patiënt zegt dat het voor hem echt niet meer hoeft, wat moet men dan doen? Zorgverleners worden dagelijks met deze problematiek geconfronteerd. Zij moeten dan een oplossing voor dit probleem vinden.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Dokter Vandeville heeft een aantal weken geleden in deze commissie gesteld dat in instellingen waar men op een euthanasievraag ingaat, de vorming van artsen en verpleegkundigen niet voldoende is om alle bestaande mogelijkheden om het lijden te verlichten te kunnen toepassen. Mijnheer Distelmans, u bent een expert terzake; vorige week heeft u nog een boek over pijnbestrijding voorgesteld. Ik weet dat u sterk bezig bent met vorming. Is deze uitspraak van dokter Vandeville juist? Is het een kwestie van kennis of een kwestie van wil?

Een van de grote misverstanden die worden volgehouden is de opvatting dat artsen die zich uitspreken voor euthanasie, in vele gevallen, of zelfs in twijfelge-

Supposons que, dans un hôpital, on tombe par hasard sur une personne alitée, dans le coma et sous perfusion.

Après coup, on ne peut savoir ce qui a été décidé antérieurement: ultime sédation avec coma comme conséquence, interruption de vie active à la suite de la demande de la famille et non du patient ou encore réponse à une demande d'interruption de vie? On n'est plus en mesure d'évaluer ce qui s'est passé. On appelle cela la zone d'ombre. On ne connaît pas l'intention initiale du médecin. Cela nous donne, à nous médecins, un pouvoir démesuré. Les médecins font ce qu'ils veulent, ils peuvent toujours changer d'avis et, par exemple, se persuader eux-mêmes qu'ils ont fait une ultime sédation alors que, en réalité, ils ont pratiqué une interruption de vie sans demande.

Pourquoi l'euthanasie doit-elle être acceptable, comme je le pense personnellement? Tout d'abord parce que j'ai du respect pour l'autonomie de la personne, mais je ne dis pas que les personnes opposées à l'euthanasie n'ont pas de respect pour l'individu. J'ai du respect pour l'autonomie d'une personne sûre d'elle, capable de s'exprimer, lucide, bien au courant de ses problèmes et qui demande à plusieurs reprises de mettre un terme à sa souffrance. Un deuxième argument est le principe de cohérence. Le traitement dit passif — arrêter ou ne pas démarrer un traitement — est très rapidement accepté. Pourquoi alors ne peut-on intervenir de manière active? Un troisième argument est celui de la non-discrimination: les opposants à l'euthanasie affirment que, si on le veut, on doit s'en sortir soi-même. Cependant, certaines personnes sont paralysées ou trop faibles pour agir elles-mêmes. Elles ne peuvent pas être exclues. Enfin, il y a l'important argument de la solidarité emphatique. Lorsqu'on a exclu les meilleurs soins palliatifs et que le patient estime que plus rien ne vaut la peine, que doit-on faire? Les dispensateurs de soins sont confrontés chaque jour à cette problématique. Ils doivent trouver une solution.

Mme Kathy Lindekens. —Voici quelques semaines, le docteur Vandeville a signalé à cette commission que dans les établissements où l'on accédait aux demandes d'euthanasie, les médecins et les infirmiers n'étaient pas suffisamment formés pour pouvoir utiliser tous les moyens permettant d'apaiser la souffrance. Monsieur Distelmans, vous êtes un expert en la matière; la semaine dernière, vous avez encore présenté un livre sur la lutte contre la douleur. Je sais que vous vous occupez beaucoup de formation. Cette opinion du docteur Vandeville est-elle exacte? Est-ce une question de connaissance ou une question de volonté?

L'un des grands malentendus qui persistent est l'opinion selon laquelle, dans beaucoup de cas et même dans des cas douteux, les médecins qui se

vallen, automatisch de weg van euthanasie kiezen na een vraag hierover. Men laat het zelfs voorkomen alsof deze artsen de patiënt op weg helpen naar euthanasie. Ik weet door veel gesprekken met u en collega's van u dat het tegenovergestelde waar is: men is uiterst omzichtig en men tast alle mogelijkheden grondig af. Waar komt dat hardnekkige misverstand vandaan? Waarmee wordt allemaal rekening gehouden bij een vraag om euthanasie van de patiënt? Hoe verloopt zo'n gesprek?

Vanmorgen deed dokter Van den Eynden een rechtstreekse aanval op u. Hij had vragen bij uw positie als voorzitter van de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen. Hij heeft een petitie rondgestuurd waar een aantal artsen zich hebben achtergeschaard. Op het gevaar af dat ik hier inga op een persoonlijke afrekening, vraag ik u of u zich in uw organisatie onder druk voelt te staan. Hebt u zelf het gevoel dat u uw persoonlijke mening als arts hebt opgedrongen aan de federatie waarvan u voorzitter bent? Is het juist dat de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen geen lid is van de Europese Federatie en dat dit iets te maken zou hebben met uw voorzitterschap?

Een vierde vraag heeft betrekking op de uitbouw van de palliatieve zorg. Naast een uitbreiding in de breedte, is er ook een uitbreiding in de diepte. Wat is er volgens u nodig om tot een betere pijnbestrijding, een betere communicatie, een betere rouwverwerking te komen? Is dat hoofdzakelijk een kwestie van vorming, van opleiding? De decaan geneeskunde van de VUB verklaarde hier vorige week dat er op het vlak van pijnbestrijding, communicatie en opleiding belangrijke stappen zijn gedaan. U staat op het veld. Hebt u dezelfde ervaring? Hoe ver staat het met die opleiding in onze universiteiten? Samen met een Antwerpse collega organiseert u zelf nascholingen voor artsen en verpleegkundigen. Krijgt u hiervoor voldoende steun?

Mijn laatste vraag heeft betrekking op kinderen. U hebt daarstraks gezegd dat u met uw equipe ook in het kinderziekenhuis wordt opgeroepen. Kunt u ons een beeld geven van de maturiteit van jonge kankerpatiënten die na een jarenlange en vergeefse strijd oog in oog met de dood staan? Weten zij wat er gebeurt en geven zij wel eens een duidelijke aanwijzing?

De heer Wim Distelmans. — Ik zal proberen zo bondig en efficiënt mogelijk te antwoorden. Heb ik het goed begrepen dat mevrouw Lindekens mij vraagt of er in ziekenhuizen waar er minder aan pijnbestrijding wordt gedaan, meer aan levensbeëindiging wordt gedaan?

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik vroeg of het mogelijk is dat de vorming van de betrokken zorgverleners in de instellingen waar men op een euthanasievraag ingaat, van die aard is dat ze niet alle moge-

prononcent en faveur de l'euthanasie choisissent automatiquement celle-ci après qu'elle a été demandée. On laisse même croire que ces médecins aident les patients à choisir l'euthanasie. Je sais, à la suite de nombreux entretiens que j'ai eus avec vous et certains de vos collègues, qu'il en va tout autrement: on est extrêmement prudent et on examine minutieusement toutes les possibilités. D'où provient ce malentendu tenace? De quoi tient-on compte lors d'une demande d'euthanasie du patient? Comment se passe un tel entretien?

Ce matin, le docteur Van den Eynden vous a directement attaqué. Il a mis en cause votre poste de président de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Cette dernière a envoyé une pétition à laquelle une série de médecins se sont ralliés. Au risque de m'engager dans un règlement de compte personnel, je vous demande si dans votre organisation vous vous sentez mis sous pression. Avez-vous le sentiment, en tant que médecin, d'avoir imposé votre opinion personnelle à la Fédération que vous présidez? Est-il exact que la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen n'est pas membre de la Fédération européenne et que cela pourrait avoir un rapport avec votre présidence?

Une quatrième question se rapporte au développement des soins palliatifs, sur le plan tant qualitatif que quantitatif. Que faut-il, selon vous, pour arriver à lutter plus efficacement contre la douleur, à améliorer la communication et à faciliter l'acceptation du deuil? Est-ce principalement une question de formation? Le doyen de la faculté de médecine de la VUB a déclaré ici la semaine dernière que des pas importants avaient été accomplis sur le plan du traitement de la douleur, de la communication et de la formation. Vous êtes sur le terrain. Avez-vous la même expérience? Où en est-on sur le plan de cette formation dans nos universités? Vous organisez, conjointement avec un collègue anversoïis, des recyclages pour médecins et infirmiers. Recevez-vous à cet égard le soutien nécessaire?

Ma dernière question se rapporte aux enfants. Vous avez dit tout à l'heure que vous étiez également appelé, avec votre équipe, à l'hôpital des enfants. Pouvez-vous nous donner une idée de la maturité des jeunes patients cancéreux qui, après un vain combat de plusieurs années, se trouvent confrontés à la mort? Savent-ils ce qui se passe et donnent-ils parfois des indications claires?

M. Wim Distelmans. — *Je vais essayer de répondre aussi succinctement et efficacement que possible. Ai-je bien compris que Mme Lindekens me demande si, dans les hôpitaux où l'on s'occupe moins du traitement de la douleur, on a davantage recours à l'euthanasie?*

Mme Kathy Lindekens. — *J'ai demandé s'il était possible que dans les institutions où l'on accédait aux demandes d'euthanasie, la formation des dispensateurs de soins concernés était telle qu'ils ne connais-*

lijkheden kennen om de patiënt op een andere manier naar zijn einde te brengen.

De heer Wim Distelmans. — Mijn eigen ervaring en gesprekken met collega's leren mij dat het gebrek aan vorming, aan kennis van de palliatieve zorg, aan empathie leidt tot een vorm van niet-communiceren met patiënten en dat er in die context spijtig genoeg vaak levensbeëindigend wordt gehandeld zonder verzoek van de betrokkene. Dat gebeurt in België dagelijks in alle ziekenhuizen jammer genoeg op vrij grote schaal, zoals u ook uit het HALP-rapport hebt vernomen. Dat gebeurt ook in Nederland. Het is bijgevolg evident dat er vorming moet worden georganiseerd en dat er een attitudeverandering moet optreden. Wanneer we dan over euthanasie spreken dan heb ik niet het gevoel dat er daar meer aan euthanasie wordt gedaan, integendeel. Wanneer er met de patiënt niet wordt gecommuniceerd, kan ook niet tot uiting komen dat er een vraag naar levensbeëindiging bestaat.

Ik heb enkele verslagen van de hoorzittingen gelezen en ik meen mij te herinneren dat iemand verklaarde dat artsen die zich met de palliatieve zorgverstreking bezig houden, gemiddeld vaker ingaan op een vraag naar euthanasie dan andere artsen. Dat is maar logisch, omdat palliatieve artsen met de patiënten ook meer communiceren, meer overleg plegen. In een overleg worden er automatisch meer vragen gesteld omdat patiënten zich daarin veilig voelen en patiënten die zich veilig voelen, gaan gemakkelijker vragen stellen. Andere patiënten zullen dat niet doen of durven de vraag niet stellen uit respect voor de palliatieve arts. Ik denk bijvoorbeeld aan zuster Leontine. Uit respect voor haar overtuiging zal men haar de vraag niet stellen. Bovendien kent men het antwoord toch.

De tweede vraag ging over het verloop van het gesprek. Ik illustreer dat met een discussie die ik onlangs met een collega voerde. Ik kreeg vanuit Vlaanderen een telefonische oproep van een collega. Hij vroeg mij of hij een patiënt mocht doorverwijzen. Na zoveel jaren praktijk werd hij eindelijk met een vraag naar euthanasie geconfronteerd.

Ik heb daar bevestigend op geantwoord. Ik deelde hem mee dat wij met de patiënt nieuwe gesprekken zouden opstarten en dat wij een nieuwe relatie zouden opbouwen, wat hem ten zeerste verwonderde. Hij vond dat enigszins overbodig aangezien hij dat zelf al had gedaan. Ik zei hem dat ik geen technicus ben, maar dat ik met die patiënt een relatie wenste aan te knopen wat misschien heel wat tijd zou vragen en dat ik helemaal niet zeker was van de afloop van het gesprek. De patiënt kwam bij mij toe. Het was een uitgemergelde dame die vroeger nog model was geweest. De lichamelijke aftakeling was voor haar bijgevolg bijzonder zwaar. Samen met enkele collega's waar ik zeer nauw mee samenwerk heb ik

saient pas toutes les possibilités permettant de mener d'une autre manière le patient vers sa fin.

M. Wim Distelmans. — *Ma propre expérience et mes conversations avec des collègues m'ont appris que le manque de formation, de connaissance des soins palliatifs, d'empathie menait à une forme de non-communication avec les patients et que, dans ce contexte, l'euthanasie était malheureusement assez souvent pratiquée sans demande de l'intéressé. Cela se passe quotidiennement en Belgique dans tous les hôpitaux, malheureusement à une assez grande échelle, comme vous l'avez appris dans le rapport HALP. Cela se passe également aux Pays-Bas. Il est par conséquent évident que des formations doivent être organisées et qu'un changement d'attitude doit intervenir. Je n'ai pas le sentiment que l'on pratique davantage d'euthanasies dans les établissements où l'on en parle avec le patient, bien au contraire. Quand on ne communique pas avec le patient, on ne peut pas non plus se rendre compte qu'il y a une demande d'euthanasie.*

J'ai lu quelques rapports d'auditions et je crois me rappeler que quelqu'un a déclaré que les médecins qui s'occupaient de soins palliatifs accédaient en moyenne plus souvent à une demande d'euthanasie que les autres médecins. C'est tout à fait logique parce que les médecins palliatifs communiquent et se concertent davantage avec les patients. Dans une concertation, les patients posent automatiquement plus de questions parce qu'ils se sentent en sécurité. Les autres patients ne posent pas de questions ou n'osent pas en poser par respect pour le médecin palliatif. Je pense par exemple à sœur Léontine. Par respect pour ses convictions, on ne lui posera pas la question. De toute manière, on connaît sa réponse à l'avance.

La deuxième question se rapportait au déroulement du dialogue. J'illustrerai celui-ci par une discussion que j'ai eue récemment avec un collègue. J'ai reçu de Flandre un appel téléphonique d'un collègue, qui m'a demandé s'il pouvait m'envoyer une patiente. Après tant d'années de pratique, il était finalement confronté à une demande d'euthanasie.

J'ai répondu de façon affirmative. Je lui ai fait savoir que nous commencerions de nouveaux entretiens avec la patiente et que nous établirions une nouvelle relation, ce qui l'a profondément étonné. Il trouva cela quelque peu superflu étant donné qu'il l'avait déjà fait lui-même. Je lui dis que je n'étais pas technicien mais que je souhaitais établir une relation avec cette patiente, ce qui demanderait peut-être un certain temps, et que je n'étais pas du tout certain de l'issue de l'entretien. La patiente vint chez moi. C'était une femme émaciée, qui avait auparavant été modèle. La déchéance physique était par conséquent pour elle particulièrement pénible. J'ai eu avec elle et quelques collègues avec lesquels je travaille de façon

met haar zeer intense gesprekken gevoerd. Na een aantal gesprekken vertelde die dame ons dat ze zich bij ons erg comfortabel voelde en dat ze het fantastisch vond dat ze openlijk over euthanasie kon praten. Het feit dat euthanasie bespreekbaar was, was voor haar al voldoende. Zij verzekerde ons dat zij uitgebreid ingelicht was, dat ze zich goed voelde en dat ze op die manier gerust nog verder wilde leven. Daarmee wens ik aan te tonen dat het openbaar bespreken van deze materie paradoxaal genoeg levensverlengend kan zijn.

Die gesprekken zijn zeer intens. Er zijn daarin verschillende niveaus. Er is het niveau van de medische technische informatieoverdracht, maar er is ook het niveau van het proberen begrijpen wat de hulpvraag van de patiënt juist betekent en wat voor hem levenskwaliteit en zinvol leven is. Uiteraard moet ook over de palliatieve zorg alle mogelijke informatie worden verstrekt.

De heer Jean-Marie Dedecker. — U zegt dat het bespreekbaar maken van euthanasie levensverlengend kan zijn. Betekent zulks dat u positief staat ten opzichte van een levenstestament?

De heer Wim Distelmans. — Dat is een andere discussie. Ik vind de wilsverklaring een zeer waardevol element voor de uiteindelijke besluitvorming, alhoewel het niet het ultieme document is. Men zal er wettelijk nooit iets kunnen mee afdwingen, maar zoals ik al zei, staan de zorgverleners op het terrein vaak met de rug tegen de muur. Zij moeten vaak beslissingen nemen waar ze zich niet zo goed bij voelen. Een levenstestament kan de eindbeslissing in een of andere richting beïnvloeden. Hoe meer beslissingselementen er zijn hoe beter.

Ik kom dan bij de derde vraag van mevrouw Lindkens. Ik heb begrepen dat er vanmorgen een polemiek was naar aanleiding van enkele verklaringen van collega Van den Eynden. Ik wil daar kort over zijn. Ik vraag me af of het echt nodig is dat een zo belangrijk maatschappelijk debat door eventuele persoonlijke frustraties wordt overschaduwd. Ik wens daarop als volgt te reageren. Sinds 1992 kom ik er openlijk voor uit dat de vraag naar levensbeëindiging, en ik heb het daarbij uitdrukkelijk niet alleen over euthanasie maar over alle beslissingen rond het levenseinde, openlijk bespreekbaar moet worden om die schemerzone eindelijk eens op te klaren. Jaren later ben ik op een democratische manier door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen tot voorzitter verkozen.

Ik werd door de pluralistische Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen democratisch tot voorzitter verkozen. Op dat moment kenden alle leden perfect mijn ingesteldheid ten opzichte van de problematiek. Toen ik verkozen was deelde ik de raad van bestuur mee dat ik het apprecieerde dat ik, ondanks mijn ingesteld-

très étroite des conversations très intenses. Après une série d'entretiens, cette dame nous a expliqué qu'elle se sentait très à l'aise chez nous et qu'elle trouvait formidable de pouvoir parler ouvertement d'euthanasie. Le fait que l'euthanasie pouvait faire l'objet d'une discussion était pour elle déjà satisfaisant. Elle nous assura qu'elle était amplement informée, qu'elle se sentait bien et que de cette manière elle voulait bien continuer à vivre. Je veux ainsi montrer que la discussion ouverte de cette matière peut assez paradoxalement donner lieu à une prolongation de la vie.

Ces entretiens sont très intenses et se déroulent à différents niveaux. Il y a le niveau de la transmission d'informations médico-techniques, mais aussi celui où l'on tente de comprendre ce que signifie exactement la demande d'aide du patient, ce qu'est pour lui la qualité de la vie et une vie qui a un sens. Il faut bien entendu aussi fournir toutes les informations possibles sur les soins palliatifs.

M. Jean-Marie Dedecker. — Vous dites que le fait de pouvoir discuter de l'euthanasie peut entraîner une prolongation de la vie. Cela signifie-t-il que vous êtes favorable au testament de vie?

M. Wim Distelmans. — C'est un autre débat. 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. On ne pourra jamais le rendre obligatoire légalement, mais comme je l'ai déjà dit, sur le terrain, les dispensateurs de soins se trouvent souvent au pied du mur. Ils doivent souvent prendre des décisions qui ne leur plaisent pas. Un testament de vie pourrait influencer la décision finale dans l'un ou l'autre sens. Plus on dispose d'éléments de décision, mieux cela vaut.

J'en viens à la troisième question de Mme Lindkens. J'ai compris qu'il y avait eu ce matin une polémique à propos de quelques déclarations du Dr Van den Eynden. Je souhaite brièvement en parler. Je me demande s'il est vraiment nécessaire qu'un débat de société aussi important soit terni par d'éventuelles frustrations personnelles. Je désire réagir comme suit. Depuis 1992, je défends publiquement le fait que les demandes de fin de vie, et je ne pense pas uniquement à l'euthanasie mais à toutes les décisions concernant la fin de la vie, doivent pouvoir faire l'objet d'une discussion ouverte afin de clarifier cette zone d'ombre. Quelques années plus tard, j'ai été démocratiquement élu comme président de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, qui est pluraliste.

À ce moment, tous les membres connaissaient parfaitement mes idées à l'égard de cette problématique. Lorsque j'ai été élu, j'ai dit au conseil d'administration que j'appréciais que, malgré mes idées, j'aie été choisi. J'ai ajouté que lorsque je m'exprimerais publiquement sur ce sujet, par respect

heid, verkozen werd. Ik voegde eraan toe dat wanneer ik ooit publiek iets over deze materie zou verkondigen, ik altijd, uit respect voor andersdenkenden, zou zeggen dat ik in persoonlijke naam en niet in naam van de federatie spreek.

Hoe kan men nu in naam van een pluralistische groepering over ethische problemen spreken? Ik heb het daar persoonlijk moeilijk mee. Arsène Mullie heeft hier enkele dagen geleden hetzelfde verklaard. Hij is wel voorzitter van de werkgroep ethiek, maar hij doet ook afstand van het voorzitterschap van de werkgroep als hij over dit soort problemen praat.

Ik was persoonlijk niet zo enthousiast over het feit dat de tekst door de federatie werd rondgestuurd. We gingen er jarenlang van uit dat we als pluralistische vereniging geen eenduidig standpunt konden innemen over de euthanasieproblematiek. Uiteindelijk hebben we toch besloten in dit maatschappelijk debat palliatieve zorg als een heel belangrijk fenomeen te beklemtonen. Het wordt zowel inhoudelijk als qua middelen fors onderschat. We hebben ten slotte een tekst gepubliceerd waarin ik me kan terugvinden. We poneren dat palliatieve zorg belangrijk is en als er ooit een wettekst wordt gemaakt, moet men er bijvoorbeeld rekening mee houden dat de arts die alle mogelijkheden van palliatieve zorg moet toelichten en hier voor opgeleid is.

De tekst is opgesteld door een van de leden van de werkgroep ethiek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. De persoon die deze tekst heeft geschreven werkt in hetzelfde instituut als professor Schotsmans. Men kan me er toch moeilijk van betichten dat ik dit soort tekst heb willen gebruiken om mijn persoonlijke ideeën door te drukken.

Dan is er nog de petitie van deze 58 artsen. Vlaanderen telt ongeveer 20 000 artsen, waartoe deze 58 palliatieve-zorgartsen behoren. Je kan je afvragen wat een palliatieve-zorgarts is. Kunnen we ons «palliatief arts» noemen wanneer we enkele opleidingen hieromtrent hebben gevolgd of is dat iemand die voltijds palliatieve zorg uitoefent? Bij mijn weten zijn er in België, en Dr Dominique Bouckenaere hier aanwezig, zal me daarin volgen, heel weinig artsen voltijds betrokken bij palliatieve zorg. U zal me niet horen zeggen dat ik de mening van deze 58 artsen niet belangrijk vind; deze collega's hebben zeker te goeder trouw gehandeld. Maar in de petitie-tekst staat onder andere dat men de gepubliceerde tekst van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen volledig onderschrijft. Ik begrijp dus niet goed wat men vanochtend met deze petitie heeft bedoeld.

De derde vraag gaat over ons lidmaatschap van *European Association For Palliative Care of EAPC*. Deze Europese vereniging is slechts een paar jaar oud.

pour les personnes ayant une autre opinion, je dirais que je parle en mon nom personnel et pas au nom de la Fédération.

Comment peut-on parler de problèmes éthiques au nom d'un groupement pluraliste? J'éprouve personnellement des difficultés à ce propos. Arsène Mullie a déclaré la même chose ici voici quelques jours. Il est président du groupe de travail Éthique mais il prend aussi ses distances par rapport à la présidence du groupe de travail quand il parle de ce genre de problème.

Personnellement, je n'étais pas tellement enthousiaste à propos du fait que le texte soit envoyé par la Fédération. Depuis des années, nous partions du principe qu'en tant que Fédération pluraliste nous ne pouvions pas prendre une position univoque sur la problématique de l'euthanasie. Finalement, nous avons quand même décidé d'insister dans ce débat de société sur le fait que les soins palliatifs étaient un phénomène très important, mais fortement sous-estimé, tant sur le plan du contenu que sur celui des moyens. Nous avons finalement publié un texte dans lequel je me retrouve tout à fait. Nous indiquons que les soins palliatifs sont importants et que si, un texte de loi est un jour élaboré, il faudra par exemple tenir compte du fait que le médecin doit expliquer toutes les possibilités de soins palliatifs et doit être formé pour cela.

Le texte a été rédigé par un des membres du groupe de travail Éthique de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. La personne qui a écrit ce texte travaille dans le même institut que le professeur Schotsmans. On peut difficilement m'accuser d'avoir voulu utiliser ce genre de texte pour imposer mes idées personnelles.

J'en viens à la pétition des 58 médecins. La Flandre compte environ 20 000 médecins, dont ces 58 médecins en soins palliatifs. On peut se demander ce qu'est un médecin en soins palliatifs. S'agit-il des médecins qui ont suivi quelques formations en la matière ou des personnes qui pratiquent à temps plein les soins palliatifs? À ma connaissance, il y a en Belgique, et le Dr Dominique Bouckenaere ici présent me donnera certainement raison, très peu de médecins qui s'occupent à temps plein de soins palliatifs. Vous ne m'entendez pas dire que l'opinion de ces 58 médecins n'est pas importante; ces confrères ont certainement agi de bonne foi. Mais dans le texte de la pétition figure entre autres que nous souscrivons entièrement au texte publié par la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Je ne comprends donc pas bien ce que l'on a voulu dire ce matin à propos de cette pétition.

La troisième question concerne aussi notre adhésion à l'European Association For Palliative Care ou EAPC. Cette association européenne n'existe que

De afgelopen jaren heeft onze federatie vooral getracht zelf te overleven, de palliatieve zorg in Vlaanderen optimaal uit te bouwen en slechts de laatste periode hebben we ons afgevraagd of we geen lid zouden worden van de EAPC. De raad van bestuur stond hier achter. Iemand uit België is dan aan de EAPC gaan vertellen dat de voorzitter van de federatie zich nogal uitgesproken opstelde in verband met levensbeëindigend handelen. Op grond daarvan dacht men in de EAPC zetel in Italië foutief dat we een strikt vrijzinnige vereniging zijn die een unaniem extreem standpunt innam.

Dat is duidelijk niet het geval, maar het vereiste enige opheldering tot men ervan overtuigd was dat we een pluralistische vereniging zijn. We worden nu collectief lid maar we moeten nog onze statuten in het Frans en in het Engels vertalen. Onlangs had ik nog contact met mensen van die vereniging en ik heb begrepen dat we binnenkort officieel lid zullen kunnen worden.

Op de vraag over een diepgaande opleiding in pijn en communicatie kan ik bevestigend antwoorden. Eén van de behoeften is verandering brengen in de basisopleiding. Hoe wil men bij artsen en andere zorgverleners een mentaliteitswijziging realiseren als dit thema niet aan de basis wordt aanpakt. In het basiscurriculum moet over pijntherapie en over communicatie gesproken worden. Het lijkt misschien triviaal, maar hoe deelt men een patiënt slecht nieuws mee, hoe gaat men met waarheidsmededeling om? Voor zover ik weet zijn deze thema's nog geen prioriteit in het basiscurriculum van artsen. Misschien is dat nu, hopelijk door het maatschappelijk debat geïnspireerd, aan het veranderen maar tot nu toe is er slechts een pril begin mee gemaakt.

Ook pijntherapie is in het basiscurriculum ondermaats georganiseerd. Er moet dringend iets aan gebeuren. Daarom hebben we met de vier Vlaamse universiteiten een postacademische interuniversitaire cursus palliatieve zorg opgericht. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft al jaren de ambitie om vorming te organiseren en dank zij de steun van de Vlaamse Gemeenschap kunnen we zorgverleners van heel Vlaanderen goede cursussen palliatieve zorg aanbieden. Er zijn verschillende modules. In Wommel, waar de federatie gevestigd is, komen jaarlijks vijf à zeshonderd cursisten een opleiding volgen.

De laatste en wellicht meest delicate vraag ging over palliatieve zorg bij kinderen. Het AZ VUB heeft een kinderziekenhuis waar terminale patiëntjes verzorgd en gelukkig ook vaak genezen worden. Het genezingspercentage bij kinderen is veel hoger dan bij volwassenen, maar desondanks zijn er terminale kankerpatiënten van vrij jonge leeftijd. In uitzonder-

depuis quelques années. Durant les dernières années, notre Fédération a surtout essayé de survivre, de développer de façon optimale les soins palliatifs en Flandre. Ce n'est que tout récemment que nous nous sommes demandés si nous ne deviendrions pas membre de l'EAPC. Le conseil d'administration y était favorable. Une personne venant de Belgique est allée dire à l'EAPC que le président de la Fédération s'était exprimé sur la problématique de l'euthanasie. Sur cette base, au siège de l'EAPC en Italie, on a pensé à tort que nous étions une association de libres-penseurs, qui avait adopté une position unanime extrême.

Il est clair que ce n'est pas le cas, mais il a fallu effectuer quelques clarifications avant que l'on soit convaincu que nous étions une association pluraliste. Nous sommes maintenant collectivement membres, mais nous devons encore traduire nos statuts en français et en anglais. J'ai encore récemment été en contact avec des personnes de cette association et j'ai compris que nous pourrions d'ici peu devenir membres officiels.

Je puis répondre affirmativement à la question relative à une formation approfondie en matière de douleur et de communication. Il est indispensable de revoir la formation de base. Comment peut-on opérer des changements de mentalité chez les médecins et autres dispensateurs de soins si ce sujet n'est pas traité à la base? Dans le programme d'études de base, il faut parler de thérapie de la douleur et de communication. Cela peut paraître choquant, mais comment faut-il annoncer de mauvaises nouvelles à un patient, comment faut-il dire la vérité? Pour autant que je sache, ces sujets ne sont pas encore prioritaires dans le programme d'études des médecins. Peut-être les choses sont-elles en train de changer, grâce, espérons-le, au présent débat de société, mais jusqu'à présent nous n'en sommes qu'au stade embryonnaire.

La thérapie de la douleur est trop peu présente dans le programme de base et il convient de remédier d'urgence à cette situation. C'est pourquoi nous avons créé, avec les quatre universités flamandes, un cours de soins palliatifs postuniversitaire. La Fédération Palliatieve Zorg Vlaanderen a, depuis des années, l'ambition d'organiser cette formation et, grâce au soutien de la Communauté flamande, nous pouvons offrir aux dispensateurs de soins de toute la Flandre d'excellents cours de soins palliatifs. Il y a différents modules. À Wommel, où est établie la Fédération, cinq à six cents étudiants viennent chaque année suivre une formation.

La dernière question, peut-être la plus délicate, concerne les soins palliatifs pour les enfants. L'AZ VUB dispose d'un hôpital pour enfants où sont soignés de petits patients en phase terminale et où heureusement beaucoup sont aussi guéris. Le pourcentage de guérison chez les enfants est nettement plus élevé que chez les adultes, mais il y a malgré tout de

lijke omstandigheden is er bij hen vraag naar levensbeëindiging.

Het gaat natuurlijk om een veel kleiner aantal gevallen dan bij volwassenen. Het zou echter hypocriet zijn te ontkennen dat deze vraag leeft. Ook in dergelijke gevallen staat de zorgverlener met de rug tegen de muur. Men kan beslissen om over te gaan tot levensbeëindiging zonder verzoek of men kan de pijnbestrijding opdrijven. De kernvraag is of men al dan niet moet ingaan op het uitdrukkelijke verzoek van het kind. Indien men het kind als wilsbekwaam beschouwt, zou men in principe moeten trachten zijn wens in te willigen. Volgens de ontwikkelingspsychologie is een kind wilsbekwaam zodra het abstract kan denken en kan oordelen over zijn toekomstperspectief. De problemen moeten uiteraard samen met de ouders worden besproken. Uit studies blijkt bovendien dat kankerpatiëntjes en andere kinderen die terminaal ziek zijn, veel vlugger matuur zijn en de biologische leeftijd ver overschrijden.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik heb een korte vraag. U hebt een mooie demonstratie gegeven van wat de geneeskunde zou moeten zijn, zowel in het ziekenhuis als thuis. Er moet een ernstige inspanning worden geleverd opdat de patiënt thuis zou kunnen blijven. Uw voorstelling is echter ver verwijderd van de realiteit en van wat de patiënten en de familie ervaren wanneer ze in een ziekenhuis terechtkomen. Het zal nog lang duren vooraleer uw wensen realiteit worden en de burger krijgt wat hij vraagt, namelijk als patiënt gerespecteerd worden en niet langer in de situatie verkeren waarin de geneesheer de beslissingen neemt en de patient vastzit in een « technologische tunnel », zelfs als men tot een sociaal-cultureel geëvolueerd milieu behoort en in staat is een en ander te begrijpen. Ik woon in Brussel: een stad met een multiculturele bevolking van alle niveaus. Het zijn meestal de minst begunstigden die onmiddellijk naar een ziekenhuis stappen, zonder eerst een geneesheer te raadplegen. De relatie tussen deze personen en de geneesheren is in het algemeen al erg moeilijk en wordt nog moeilijker wanneer er ook nog een taalprobleem is.*

Denkt u niet dat een wetgeving op de rechten van de patiënt, met daarin begrepen informatie, inspraak en middelen waarmee de patiënt zich tegenover de arts kan laten gelden, kan tegemoetkomen aan de evolutie in de mentaliteit, de opleiding van de artsen, de wijze waarop de ziekenhuizen worden gefinancierd? Wat dit laatste betreft, moet men niet alleen de technische handelingen financieren, maar ook de communicatie met de patiënt want zonder deze extra financiering zal het verplegend personeel, onder druk van de dwingende regels van rendabiliteit, daarvoor onvoldoende tijd uittrekken. Ik heb geen absoluut vertrouwen in de evolutie van de opleiding van de

très jeunes patients cancéreux en phase terminale. Dans des circonstances exceptionnelles, il y a parmi eux des demandes d'euthanasie.

Il s'agit naturellement d'un nombre beaucoup plus réduit de cas que chez les adultes, mais il serait hypocrite de nier l'existence de cette demande. Dans de tels cas, le dispensateur de soins est également mis au pied du mur. On peut décider de passer à l'euthanasie sans qu'elle ait été demandée ou on peut intensifier la lutte contre la douleur. La question centrale est de savoir si l'on va ou non accéder à la demande exprimée par l'enfant. Si l'on considère l'enfant comme un être capable d'exprimer sa volonté, on doit en principe essayer de satisfaire son souhait. Selon les psychologues du développement, un enfant est capable d'exprimer sa volonté dès qu'il peut penser de façon abstraite et juger de ses perspectives d'avenir. Les problèmes doivent cependant être discutés en concertation avec les parents. De plus, des études montrent que les jeunes patients cancéreux et d'autres enfants en phase terminale sont plus rapidement mûrs et dépassent largement leur âge biologique.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je poserai une très brève question. Vous avez fait une très belle démonstration de ce que devrait être la médecine partout, tant à l'hôpital qu'au domicile. Il faudrait fournir un gros effort pour que le patient puisse rester à domicile. Ce que vous décrivez est hélas très, très loin de la réalité et de ce que les patients, les familles peuvent voir aujourd'hui quand ils mettent les pieds dans un hôpital. Il faudra encore beaucoup de temps pour arriver à ce que vous souhaitez, à ce que les gens demandent aussi: être respecté en tant que patient, ne plus être dans cette situation où c'est le médecin qui décide et où l'on est pris dans un « tunnel technologique », une situation dans laquelle on a quelque mal à se situer, même si l'on appartient à des milieux socio-culturellement favorisés. Je suis Bruxelloise. Bruxelles a une population multiculturelle de tous niveaux. Les populations moins favorisées sont celles qui s'adressent le plus souvent directement à l'hôpital sans passer par le médecin. Or la relation de ces personnes avec les médecins est en général difficile, surtout lorsque se pose en outre un problème de langue.

Face à l'évolution des mentalités, à la formation des médecins, à la manière dont on finance les hôpitaux (il ne faut pas seulement financer les actes techniques, mais aussi le temps, la communication, faute de quoi le personnel soignant des hôpitaux ne prendra pas le temps en raison des contraintes de rentabilité), ne pensez-vous pas qu'une piste possible serait une législation sur les droits du patient, englobant l'information, le consentement, les moyens pour le patient de se situer face au médecin. Je n'ai pas une totale confiance dans l'évolution de la formation des médecins. Si, du côté des patients, il n'y a pas une exigence d'information, de consentement, etc., on ne

artsen. *Indien de patiënt geen aanspraak kan maken op informatie, inspraak enzovoort, zal er weinig veranderen in het ziekenhuis, dat een mini-maatschappij is, een structuur waar de krachtsverhoudingen tussen de arts, het verplegend personeel en de patiënt erg belangrijk zijn. U geeft ons een mooie schets van wat het zou moeten zijn, maar daaraan moet nog hard worden gewerkt.*

De heer Wim Distelmans. — Dit is een valabele analyse. Ik heb daarstraks gezegd dat de discussie rond het levenseinde maar het topje van de ijsberg is en dat de patiëntenrechten reeds in een veel vroeger stadium worden verkracht. Spijtig genoeg zijn vele patiënten niet mondig genoeg om met hun arts te overleggen omdat er op dit vlak een zekere vorming vereist is. De vraag is hoe dit moet worden georganiseerd. De sociale context speelt immers een belangrijke rol. Men zou kunnen overwegen een ombudsfunctie te creëren tussen deze patiënt en de arts. Deze tussenpersoon moet de rechten van de patiënt verdedigen ten opzichte van de medische wereld.

Grootsteden zijn sterker getroffen omdat de mantelzorg er in geringere mate aanwezig is en omdat er in de multiculturele samenleving nog niet voldoende oplossingen zijn voor deze problematiek. Door de oprichting van dagcentra zouden de problemen enigszins kunnen worden gemilderd. Ik heb hierover vorige week een uitvoerig gesprek gevoerd met zuster Leontine. De oprichting van dagcentra zou een alternatief kunnen bieden voor de beperkte mantelzorg in de grootsteden.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *De voorstellen die ter tafel liggen, zijn gericht op de vraag van de patiënt, maar hebben slechts betrekking op een welomschreven daad. Alle andere medische handelingen worden buiten beschouwing gelaten. Dat is mijn grote bezorgdheid. Voor die andere handelingen spelen de informatie en de toestemming niet mee en wordt er met de patiënt geen rekening gehouden. We hebben hier nu weliswaar met een specifieke situatie te maken, maar voor de andere gevallen rijzen er gelijkaardige vragen.*

De heer Wim Distelmans. — Absoluut.

De heer Philippe Monfils. — *Ik dank u voor uw uiteenzetting. U zegt dat de kinderen vaak erg rijp waren en dat psychologen vastgesteld hebben dat ze zelf in staat waren om hun probleem te begrijpen. U moet weten dat psychologen en psychiaters vaak domeinen exploreren die voor de politieke wereld, om redenen die u zich kunt inbeelden, ontoegankelijk zijn. Dat is ook de reden waarom geen enkel van de ingediende wetsvoorstellen betrekking heeft op euthanasie van minderjarigen. We kunnen over dit probleem natuurlijk wel nadenken. Politici hebben andere grenzen die maken dat ze zich soms niet beperken tot een loutere vertaling van de — ongetwijfeld*

changera pas fondamentalement le rapport de force à l'intérieur de l'hôpital, qui est une structure, une mini-société où les rapports de force entre les médecins, le personnel soignant et les patients sont très importants. Vous faites une très belle démonstration de ce qu'il faudrait mais, avant d'y arriver, il reste beaucoup de travail.

M. Wim Distelmans. — *C'est une analyse valable. J'ai dit tout à l'heure que la discussion relative à la fin de vie n'était que le sommet de l'iceberg et que les droits des patients étaient déjà violés à un stade bien antérieur. Malheureusement, beaucoup de patients ne sont pas suffisamment capables de s'exprimer pour discuter avec leur médecin parce que, dans ce domaine, une certaine formation est nécessaire. La question consiste à savoir comment celle-ci doit être organisée. Le contexte social joue toujours un rôle important. On pourrait envisager de créer une fonction de médiation entre le patient et le médecin. Cet intermédiaire devrait défendre les droits du patient par rapport au monde médical.*

Les grandes villes sont plus fortement touchées parce que les soins de l'entourage y sont moins développés et parce que dans la société multiculturelle ce problème n'a pas encore reçu de solution satisfaisante. La création de centres de jour pourrait quelque peu atténuer les problèmes. La semaine dernière, j'ai eu un long entretien à ce propos avec sœur Léontine. La création de centres de jour pourrait offrir une alternative aux soins de l'entourage trop limités dans les grandes villes.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Les législations ou les propositions qui sont sur la table sont axées sur la demande du patient mais ne concernent qu'un acte déterminé. Tous les autres actes médicaux sont ignorés. C'est là ma préoccupation. Pour ces autres actes, l'information, le consentement n'entrent pas en jeu. Le patient est ignoré. Ici, on est face à une situation spécifique mais je trouve que cela soulève des questions pour tous les autres actes.

M. Wim Distelmans. — Absolument.

M. Philippe Monfils. — Je vous remercie, docteur, de votre intervention. Vous avez dit que les enfants étaient souvent très mûrs et qu'un certain nombre de psychologues constataient qu'ils étaient capables d'appréhender eux-mêmes leurs problèmes. Vous devez savoir que les psychologues et les psychiatres vont souvent explorer des domaines que le politique ne peut pas explorer, pour des motifs que vous imaginez aisément. C'est pour ces raisons-là qu'aucune des propositions de loi déposées ne vise évidemment l'euthanasie des mineurs. On peut évidemment mener une réflexion sur ce problème. Le politique a d'autres barrières qui font que, parfois, il ne se borne pas

wetenschappelijk correcte — standpunten van psychologen en psychiaters.

Ik ga wel akkoord met uw standpunt inzake de palliatieve zorg, maar minder met uw vergelijking met de kostprijs van 2 miljard frank voor een F16. Twee miljard is ook het bedrag dat de Franstalige gemeenschap uitgeeft voor cultuur en met dezelfde som kunnen Vlaanderen en Wallonië een opvang uitbouwen voor de mentaal gehandicapten die thans moeilijk een thuis vinden. Daarmee wil ik, met een brede glimlach, duidelijk maken dat elke vergelijking mank loopt. U heb wel gelijk wanneer u zegt dat er in elke sector prioriteiten moeten worden vastgelegd.

Mijn vraag sluit aan op de vraag van mevrouw de T'Serclaes. Denkt u dat een patiënt die in een palliatieve of continue dienst is opgenomen maar nog bewust is, nog de moed zal hebben om een euthanasieverzoek te formuleren als geweten is dat die vraag door de verzorgende equipe slecht zal worden onthaald? Heerst er met andere woorden in bepaalde palliatieve centra — misschien niet degene waar u naar verwijst — geen negatief paternalisme waarbij men de patiënt in zekere zin duidelijk maakt dat hij in een palliatieve dienst wordt opgenomen en dat hij er niet moet aan denken ooit een euthanasieverzoek te formuleren of dat daaraan gevolg zal worden gegeven. Met andere woorden, zijn de gesprekken tussen patiënt, arts en verzorgend team in een dienst waar de patiënt expliciet naar een andere oplossing wordt geloodst, nog wettelijk en rechtvaardig?

De heer Wim Distelmans. — Dat gevaar bestaat inderdaad. Ik kan daar voorbeelden van geven. Bepaalde eenheden of organisaties voor palliatieve verzorging, hoe goed hun bedoelingen ook zijn, treden heel paternalistisch op en verstikken hun patiënten, letterlijk en figuurlijk. Ik krijg geregeld telefoontjes van patiënten uit andere eenheden of instituten die daar perfect worden verzorgd, maar dit soort problemen willen bespreken. Dat kan daar echter niet, laat staan dat erop wordt ingegaan. Dat is natuurlijk een probleem en ik voel met die mensen mee. Als de patiënt mondig genoeg is, kunnen we samen proberen een transfer te organiseren, maar mensen in zo'n kwetsbare situatie doen dat soms niet meer of kunnen dat niet meer. Dat is jammer.

De heer Jean-François Istasse. — *Uw laatste opmerking waarbij u onderstreept dat het pluralisme in alle gevallen en in alle richtingen moet gelden, interesseert mij ten zeerste. Dat is misschien niet overal het geval, zeker niet in de palliatieve diensten.*

simplement à traduire les positions sans doute scientifiquement parfaites, des psychologues et des psychiatres.

Si je suis d'accord avec votre position sur les soins palliatifs, je le suis moins avec votre comparaison évoquant deux milliards pour un F16. Je vous dirais que deux milliards, c'est aussi l'ensemble de ce que l'État donne à la culture, en Communauté française, ou certainement le montant qui permettrait, en Flandre ou en Wallonie, de s'occuper de tous les handicapés mentaux qui, actuellement, ont des difficultés à trouver un home. Cela pour vous dire — avec un grand sourire — que comparaison n'est pas raison. Vous avez raison, par contre, de dire qu'il faut des priorités à l'intérieur d'un secteur.

Ma question est un peu complémentaire à celle de Mme de T'Serclaes. Dans un système de soins palliatifs ou continus, où l'intéressé est vraiment pris en charge totalement, même s'il est conscient, au moment où il serait amené à faire une demande d'euthanasie, croyez-vous qu'il sera encore capable de poser une question qui, à l'avance, sera mal reçue par l'équipe? Autrement dit, n'y a-t-il pas une espèce de paternalisme négatif qui pourrait jouer dans un certain nombre de services de soins palliatifs — peut-être pas ceux auxquels vous faites allusion, mais d'autres — où l'on dirait: «Tu entres dans ce secteur et il est bien évident qu'il n'est pas question que tu arrives un jour à une demande d'euthanasie ni qu'on y réponde.» En d'autres mots, les conditions du dialogue entre le patient, le médecin et l'équipe sont-elles encore égales et équitables dans un service qui, évidemment, oriente massivement le patient vers un autre type de solution?

M. Wim Distelmans. — *Ce danger existe en effet et je puis en donner des exemples. Certaines unités ou organisations de soins palliatifs, quelque bonnes que soient leurs intentions, interviennent de façon très paternaliste et étouffent leurs patients, au propre comme au figuré. Je reçois régulièrement des coups de téléphone de patients d'autres unités ou institutions, qui y sont parfaitement soignés mais qui souhaitent discuter de ce genre de problèmes. Ce n'est pas possible là où ils se trouvent, et encore moins que l'on accède à leur demande. C'est évidemment un problème et je comprends ces personnes. Si le patient est suffisamment capable de s'exprimer, nous pouvons essayer d'organiser un transfert, mais certaines personnes sont tellement affaiblies qu'elles ne le demandent pas ou ne peuvent plus le demander. C'est regrettable.*

M. Jean-François Istasse. — Je suis très intéressé par votre dernière remarque soulignant que le pluralisme doit valoir dans tous les cas et tous les sens. Ce n'est peut-être pas le cas partout et spécialement pour les soins palliatifs.

Ik kom terug op de paradox dat 70% van de zieken wel thuis wensen te sterven, maar uiteindelijk toch naar het ziekenhuis gaan om te sterven. Dat veronderstelt natuurlijk een totale inversie van de huidige toestand. Alle ziekenhuisbestuurders zullen zeggen dat alle aandacht gaat naar het aantal verpleegdagen en de bezettingsgraad van de ziekenhuisbedden. Er moet dus een heel andere filosofie worden ontwikkeld. Ik ben u dankbaar omdat u dit belangrijke probleem in de Senaat ter sprake brengt en ik had daarover graag nog enkele bijkomende verklaringen.

De heer Wim Distelmans. — Ik heb vernomen dat er op het ogenblik een poging wordt gedaan om het RIZIV te reorganiseren en dat vind ik een goede zaak. Sommigen beweren dat het RIZIV een staat in de staat is, waaraan moeilijk kan worden getornd. Een van de heilige huisjes is de transfer van middelen van intramuraal naar extramuraal. Een dergelijke verschuiving zou onmogelijk zijn. Men mag alles vragen, maar dat niet. Zolang we in deze impasse zitten, zal er niets veranderen. Er is dus een fundamentele verandering van filosofie en denken nodig. Dat dit echter kan heeft bijvoorbeeld de directie van het AZ VUB bewezen door het initiatief te nemen als eerste in België een dagcentrum voor ongeneeslijke en palliatieve patiënten op te richten dat gelegen is in een residentiële buurt. Ik hoop dat Pol Verhaevert van kabinet van minister Vandenbroucke op het RIZIV in die richting voort kan werken.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Ik meen te verstaan dat u een deel van het budget voor hardnekkige chemotherapie wilt overhevelen naar palliatieve verzorging.

De heer Wim Distelmans. — Ik heb me zeker niet specifiek naar een bepaalde behandeling willen richten. Dat zou niet correct zijn. Ik kan misschien een neutraler voorbeeld geven. Er werd een studie gemaakt over de kostprijs van de laatste hospitalisatie, dit wil zeggen de hospitalisatie waarin de patiënt overlijdt. Die laatste hospitalisatie kost ongeveer 360 000 frank. Als we weten dat er 70 000 mensen in het ziekenhuis overlijden, dan leert een snelle berekening dat het om zo'n 21 miljard gaat. Indien we 10% van die overlijdens in de thuiszorg kunnen houden, dan komt er een budget vrij van 2 miljard, toevallig het budget van de palliatieve verzorging. Gewoon een andere filosofie aankweken kan een enorme verschuiving van budgetten geven. Het geld is er, het is alleen verkeerd besteed.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik hoop dat we daarin samen een klein beetje beweging kunnen brengen. Ik dank u heel hartelijk dat u in uw uiteenzetting vooral hebt aangetoond dat palliatieve verzorging veel meer is dan het laatste wagonnetje aan de trein van het leven. U hebt dat schitterend uiteengezet. Ik heb maar één kleine medische opmerking. U hebt

Je voudrais revenir sur le paradoxe que vous avez développé quand vous avez dit que 70% des malades souhaitent mourir chez eux alors qu'en fait, ils vont mourir à l'hôpital. Cela suppose évidemment une inversion totale de ce que l'on fait pour l'instant. Tous les gestionnaires d'hôpitaux vous diront qu'ils ont l'œil braqué sur le nombre de journées d'hospitalisation et sur le taux d'occupation des lits d'hôpital. Cela suppose une toute autre philosophie. Je vous remercie, docteur, d'avoir posé ce problème important devant le Sénat et je souhaiterais que vous apportiez quelques commentaires supplémentaires à ce sujet.

M. Wim Distelmans. — *J'ai appris que l'on essayait pour le moment de réorganiser l'INAMI et j'estime que c'est une bonne chose. D'aucuns affirment que l'INAMI est un État dans l'État, et que l'on peut difficilement modifier cette situation. L'un des tabous est le transfert de moyens du secteur hospitalier vers le secteur extrahospitalier. Un tel glissement serait impossible. On peut tout demander, mais pas cela. Tant que nous serons dans cette impasse, rien ne changera. Un changement fondamental de philosophie et de pensée est nécessaire. La direction de l'AZ VUB, par exemple, a prouvé que c'était possible en prenant l'initiative de créer pour la première fois en Belgique un centre de jour pour des patients incurables et nécessitant des soins palliatifs, implanté dans un quartier résidentiel. J'espère que Pol Verhaevert du cabinet du ministre Vandenbroucke veillera à ce que l'INAMI poursuive ses travaux dans ce sens.*

M. Jean-Marie Dedecker. — *Je crois comprendre que vous voulez transférer une partie du budget de la chimiothérapie d'acharnement vers les soins palliatifs.*

M. heer Wim Distelmans. — *Je n'ai certainement pas voulu viser de façon spécifique un traitement déterminé. Ce ne serait pas correct. Je puis peut-être donner un exemple plus neutre. On a effectué une étude du coût de la dernière hospitalisation, c'est-à-dire l'hospitalisation au cours de laquelle le patient décède. Cette dernière hospitalisation coûte environ 360 000 francs. Sachant que 70 000 personnes décèdent à l'hôpital, un calcul rapide nous apprend que cela représente 21 milliards environ. Si 10% de ces personnes pouvaient être soignées à domicile, on libérerait un budget de 2 milliards, ce qui est précisément le budget des soins palliatifs. Le simple fait de développer une autre philosophie peut donner lieu à un important glissement de budgets. Les moyens financiers existent, ils sont mal utilisés.*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *J'espère qu'ensemble nous pourrons faire un peu bouger les choses. Je vous remercie sincèrement d'avoir montré dans votre exposé que les soins palliatifs étaient bien plus que le dernier wagonnet du train de la vie. Vous avez brillamment exprimé cela. Je tiens seulement à formuler une petite remarque sur le plan médical.*

nogal fors uitgehaald naar chemotherapie en ik denk dat het voor niet-artsen goed zou zijn dat een beetje te nuanceren en erop te wijzen dat zelfs in de palliatieve verzorging een goed toegepaste chemotherapie een geweldige meerwaarde kan betekenen en patiënten soms nog een jaar lang een haast volwaardig leven kan geven. Dat wilde ik maar even nuanceren, omdat het anders bijna lapidair overkomt.

Mijn laatste opmerking is ook een beetje een vraag. Vandaag is uit alle uiteenzettingen gebleken dat het gebrek aan communicatie een enorm probleem is, misschien meer nog dan het gebrek aan wetgeving. Ik herinner me een patiënt met een lokaal gemetastaseerd longcarcinoom die na opname in een perifere ziekenhuis, na opname in een universitair ziekenhuis en ondanks de huisarts — ik werd onlangs tijdens mijn wachtdienst bij hem geroepen — totaal niet wist wat er met hem aan de hand was en heel angstig was. Ik waande me echt op een andere planeet toen ik dat merkte. Vandaag blijkt echter dat al die artsen eigenlijk gesteund worden door artikel 33 van de Deontologische Plichtenleer dat bepaalt dat nefaste prognoses perfect kunnen worden achtergehouden en eigenlijk maar in uitzonderlijke gevallen moeten worden meegedeeld. Bent u het met mij eens dat er naast wetgevend werk rond euthanasie en communicatietraining ook dringend nood is aan wetgeving rond patiëntenrechten en zeker ook aan bijsturing van de deontologische code? Anders zullen we zelfs met een euthanasiewetgeving niet veel verder geraken.

De heer Wim Distelmans. — Ik ben het volkomen met u eens. Misschien kunnen we ook de pijnlijke discussie voeren of de Orde van geneesheren moet worden hervormd. Misschien is dit niet het ogenblik, maar in elk geval zouden we graag van die kant ook af en toe wat steun krijgen, onder andere door middel van de deontologische code, maar ook op andere vlakken.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ik heb nog één vraag. Bij het begin van uw uiteenzetting zei u dat u ons vermoedelijk niet veel nieuws meer te vertellen had. We zijn er echter allen van overtuigd dat u ons een heel belangrijk nieuw inzicht hebt gegeven, namelijk dat ons debat eigenlijk slechts over het topje van de ijsberg gaat, dat we een hele medische omwenteling nodig hebben. De persoon van de zieke moet centraal staan, we moeten afstappen van de therapeutische hardnekkigheid en het negatief paternalisme die in de vaart van de medische euforie zijn gegroeid. Ook onze samenleving moet af van de doodsontkennening. We hollen allemaal maar door het leven in een soort van onsterfelijkheidswaan tot de dag dat de fatale diagnose wordt gesteld, als we ze al te horen krijgen natuurlijk. Er moet dus heel veel gebeuren. U spreekt van een budget van 2 miljard, maar deze

Vous avez quelque peu attaqué la chimiothérapie. Je pense que pour les non-médecins il serait souhaitable de nuancer cette position et de montrer que, même dans les soins palliatifs, une chimiothérapie bien appliquée peut représenter une importante plus-value et parfois encore offrir au patient une année de vie de qualité. Je voulais nuancer votre propos qui pouvait, sinon, sembler quelque peu lapidaire.

Ma dernière remarque est aussi en quelque sorte une question. Il ressort aujourd'hui de tous les exposés que le manque de communication est un énorme problème, peut-être davantage que le manque de législation. Je me souviens d'un patient ayant un carcinome du poumon localement métastasé qui, après une hospitalisation dans un hôpital périphérique d'abord, dans un hôpital universitaire ensuite et malgré la présence d'un médecin généraliste - j'ai été appelé auprès de lui durant mon service de garde - ne savait absolument pas ce qui lui arrivait et était très anxieux. Je croyais me trouver sur une autre planète lorsque je m'en rendis compte. Il s'avère aujourd'hui que les médecins sont soutenus par l'article 33 du Code de déontologie, lequel stipule que les diagnostics néfastes peuvent parfaitement ne pas être divulgués et ne doivent être communiqués que dans des cas tout à fait exceptionnels. Partagez-vous mon point de vue selon lequel, en plus du travail législatif sur l'euthanasie et la formation à la communication, il est nécessaire d'envisager de façon urgente une législation sur les droits des patients ainsi qu'une adaptation du Code de déontologie? Sinon, même avec une législation sur l'euthanasie, nous ne progresserons pas.

M. Wim Distelmans. — *Je suis entièrement d'accord avec vous. Nous pouvons peut-être aussi mener la discussion difficile sur le point de savoir si l'Ordre des médecins doit être réformé. Ce n'est peut-être pas le moment, mais en tous cas nous aimerions bien de temps en temps recevoir un peu de soutien de sa part, entre autres par le biais du Code de déontologie, mais sur d'autres plans également.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *J'ai encore une question. Au début de votre exposé, vous avez dit que vous n'aviez sans doute pas beaucoup d'informations nouvelles à nous communiquer. Nous sommes cependant tous convaincus que vous nous avez fait part de points de vue très importants, à savoir que notre débat ne portait en fait que sur le sommet de l'iceberg, que nous avons besoin d'une révolution sur le plan médical, que le patient devait occuper une position centrale, que nous devons renoncer à l'acharnement thérapeutique et au paternalisme négatif qui se sont développés au fur et à mesure des avancées euphoriques de la médecine. Notre société doit également cesser de nier la mort. Nous traversons tous la vie dans une sorte de sentiment d'immortalité jusqu'au jour où le diagnostic fatidique est posé, à condition qu'il soit porté à notre connaissance, évidemment! Il*

omwenteling in de praktijk brengen vraagt niet alleen een politieke oplossing, het gaat ook om een wijziging in houding en inzichten. We kunnen natuurlijk de artsenopleiding wijzigen, maar verder moet er ook heel belangrijke bijscholing en navorming komen. De hele medische mentaliteit moet veranderen. U stelt de autonomie van de patiënt volledig centraal. De zieke moet bepalen wanneer zijn situatie menselijk uitzichtloos is. Nu er echter blijkt dat er nog zoveel schort — gebrek aan communicatie, vereenzaming tijdens de laatste levensdagen, mensen die over hun levenseinde zelfs hun familie, verpleegkundigen en dokters niet durven aanspreken, relationele en sociale invloeden — en de medische omwenteling nog niet algemeen is doorgedrongen, dan vraag ik me af wat er eigenlijk prioritair is. Wat kan het effect zijn van een euthanasiewet als nog niet iedereen heeft geleerd te communiceren en de persoon van de zieke echt centraal te stellen. Wat is voor u in die omstandigheden prioritair?

De heer Wim Distelmans. — Wat u zegt, is correct. Prioritair is dat iedereen optimale zorg krijgt, waar hij zich ook bevindt in zijn levensloop of zijn ziekteproces. De uitbouw van de palliatieve zorg is hierbij het belangrijkste. Maar het is ook een kwestie van de kip en het ei. Moeten we wachten tot de palliatieve zorg volledig is uitgebouwd om een verzoek tot levensbeëindiging van een persoon die zich in een afgrijzelijk stadium van een ziekte bevindt, in te willigen? Moeten we wachten tot alles perfect is uitgebouwd alvorens dit te regelen? Een parallelle aanpak is noodzakelijk: beide moeten goed worden georganiseerd. Vandaag zijn er nog altijd mensen die in afschuwelijke omstandigheden creperen, ondanks een perfect uitgebouwde palliatieve zorg. Ik stel dan aan u, politica, de vraag wat wij als hulpverleners in een dergelijk geval moeten doen. Moeten we wachten tot de politiek een oplossing heeft gevonden? Neen, dit zijn problemen van alledag en we moeten ervoor een oplossing bieden.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Als politica moet ik ook de vraag stellen naar het sociaal effect van een euthanasiewet zonder de nodige omkadering.

De heer Wim Distelmans. — Ik had begrepen dat er ook een wettelijke regeling komt rond de palliatieve zorg. Het gaat dus samen. Dit kan ik enkel toejuichen. Ik wens alleen dat we niet in hetzelfde straatje terechtkomen als met de pijnbestrijding. Morfine is sinds 1800 gekend; pas sinds enkele decennia wordt er optimaal gebruik van gemaakt. Honderdvijftig jaar lang hebben mensen geen of veel te weinig morfine gekregen. Dit komt zelfs nu nog voor omdat er taboe heerst rond pijnstilling en verslavende middelen. Ik hoop

y a donc beaucoup à faire. Vous parlez d'un budget de 2 milliards, mais la réalisation pratique de cette révolution ne nécessite pas seulement une solution politique; il faut également un changement des comportements et des mentalités. Nous pouvons naturellement revoir la formation des médecins, mais il faut aussi prévoir des recyclages et des formations complémentaires. Toute la psychologie médicale doit changer. Vous donnez la priorité à l'autonomie du patient. Le malade doit juger du moment où il estime que son état est sans issue sur le plan humain. Maintenant que l'on sait que beaucoup de choses ne tournent pas rond — manque de communication, solitude durant les derniers jours de la vie, personnes n'osant même pas parler de leur fin de vie à leur famille, aux infirmiers et aux médecins — et que la révolution médicale n'est pas encore suffisamment engagée, je me demande ce qui est véritablement prioritaire. Quel peut être l'impact d'une loi sur l'euthanasie si tout le monde n'a pas appris à communiquer et à donner la priorité à l'autonomie de la personne malade? Dans ces circonstances, quelles sont pour vous les priorités?

M. Wim Distelmans. — *Ce que vous dites est correct. Il est prioritaire que chacun soit soigné de façon optimale, où qu'il se trouve dans le cours de sa vie ou le déroulement de sa maladie. Le développement des soins palliatifs est à cet égard l'élément le plus important. Il y a aussi la question de la poule et de l'œuf: devons-nous attendre jusqu'à ce que les soins palliatifs soient entièrement développés pour satisfaire la demande d'euthanasie d'une personne qui se trouve à un stade très avancé de sa maladie? Devons-nous attendre que tout soit parfaitement au point avant de régler ce genre de problème? Une approche parallèle est nécessaire: les deux aspects doivent être bien organisés. Il y a encore toujours aujourd'hui des personnes qui «crèvent» dans des conditions horribles, malgré des soins palliatifs parfaitement développés. Je vous pose dès lors à vous, femme politique, la question de savoir ce que nous, en tant que soignants, devons faire dans de pareils cas. Devons-nous attendre que le politique ait trouvé une solution? Non, ce sont des problèmes quotidiens et nous devons offrir des solutions.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *En tant que femme politique, je dois aussi poser la question de l'impact social d'une loi sur l'euthanasie sans que l'encadrement nécessaire soit prévu.*

M. Wim Distelmans. — *J'ai compris qu'il y aurait également une réglementation légale en matière de soins palliatifs. Cela va donc de pair et je ne puis que m'en réjouir. Je souhaite seulement que l'on ne se retrouve pas dans la même situation que pour le traitement de la douleur. La morphine est connue depuis 1800, mais nous n'en faisons un usage optimal que depuis quelques décennies. Pendant 150 ans, les personnes n'ont pas reçu ou ont reçu beaucoup trop peu de morphine. Cela arrive encore maintenant, en*

vurig dat dit niet nog eens moet gebeuren met betrekking tot de problemen rond levensbeëindiging. Ook hierover bestaat een taboe. Laten we voortgaan, want we zijn op de goede weg. Laten we beide problemen samen aanpakken. Natuurlijk is de palliatieve zorg kwantitatief een veel groter probleem. Maar zolang er één mens is die afschuwelijk afziet vooraleer te mogen sterven, moet ook euthanasie worden geregeld. Dat is mijn praktijkervaring.

*
* *

raison du tabou qui existe autour des calmants et des médicaments créant une dépendance. J'espère vivement que cela ne se répétera pas en ce qui concerne les problèmes relatifs à l'euthanasie. Il y a aussi un tabou à ce sujet. Continuons, parce que nous sommes sur la bonne voie. Traitons les deux problèmes en même temps. Les soins palliatifs constituent bien entendu, sur le plan quantitatif, un problème beaucoup plus important. Mais aussi longtemps qu'une personne souffrira de façon horrible avant de pouvoir mourir, il faudra régler le problème de l'euthanasie. Telle est mon expérience pratique.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
5 APRIL 2000 (VOORMIDDAG)**

**Hoorzitting met dokter Johan Menten, dienst
Gezwelziekten en Radiotherapie, UZ Gasthuisberg**

De heer Josy Dubié. — Vandaag verwelkomen wij de heer Menten. Hij is radiotherapeut-oncoloog en sedert 1984 als vast stafflid verbonden aan de dienst Oncologie-Radiotherapie van de Universitaire Ziekenhuizen te Leuven. Sedert 1992 coordineert hij er het palliatief supportteam en sedert 1999 werd hij aangesteld als medisch verantwoordelijke voor een palliatieve zorgenheid. Vanaf 1995 maakt hij deel uit van de Commissie voor medische ethiek van de Leuvense Universitaire Ziekenhuizen.

De heer J. Menten. — Ik dank u voor uw uitnodiging om hier mijn ervaring in palliatieve en terminale zorg bij vooral oncologische patiënten met u te delen.

De hoge technologische vlucht binnen de geneeskunde vanaf de jaren 60 deed veel mensen geloven dat de eindigheid van het leven ter discussie moest worden gesteld. Het accent kwam vooral te liggen op hoogtechnologise en gespecialiseerde behandeling van zieke organen waarbij de patiënt als persoon soms al te veel vergeten werd. Als reactie daarop is het niet vreemd dat vanuit de patiëntengemeenschap de nood aan een meer menselijke geneeskunde werd geformuleerd. Dit heeft onder meer geleid tot het ontstaan van palliatieve zorg.

De grenzen van het medisch handelen werden opnieuw erkend, pijn- en symptoomcontrole bij de ongeneesbare patiënt werden belangrijk en de dood kreeg opnieuw enige aandacht binnen de zorg voor de patiënt. Te dikwijls wordt mijn inziens palliatieve zorg echter beschouwd als stervensbegeleiding, terwijl het doel van palliatieve zorgverlening juist is de patiënt opnieuw echt te laten leven voor de beperkte tijd dat zijn of haar leven nog zal voortduren. Het zou dan ook juister zijn om de term palliatieve «levensbegeleiding» te gebruiken bij de ongeneesbare patiënt, in de plaats van stervensbegeleiding. Stervensbegeleiding is in de palliatieve fase slechts de allerlaatste zorg die men gedurende de laatste dag(en) aan de stervende en de familie aanreikt.

De focus mag in dit euthanasiedebat niet alléén gericht worden op het eigenlijke stervensproces. Doodgaan moet opnieuw als een normaal onderdeel van het leven worden beschouwd en iedereen die nu leeft, zal zeker sterven in de komende 100 jaar. Meer nog, iederéén zou zich best klaarmaken om te vertrekken uit dit leven. Dit was en is echter niet de geldende cultuur in de afgelopen 50 jaar. De dood werd aangezien als een falen van de geneeskunde in plaats van beschouwd te worden als een normaal en belangrijk

**RÉUNION DU MERCREDI
5 AVRIL 2000 (MATIN)**

**Audition du docteur Johan Menten, service des mala-
dies tumorales et de radiothérapie, UZ Gasthuisberg**

M. Josy Dubié. — *Nous accueillons aujourd'hui M. Menten. Il est radiothérapeute-oncologue et, depuis 1984, membre permanent de la direction du service d'oncologie-radiothérapie des cliniques universitaires de Louvain. Depuis 1992, il y coordonne l'équipe d'assistance palliative et en 1999, il a été désigné comme responsable médical d'une unité de soins palliatifs. Depuis 1995, il est membre de la Commission pour l'éthique médicale des cliniques universitaires de Louvain.*

M. J. Menten. — *Je vous remercie de m'avoir invité à vous faire part de mon expérience en matière de soins palliatifs et terminaux administrés principalement à des patients d'oncologie.*

Le formidable essor technologique qu'a connu la médecine à partir des années 60 a fait croire à beaucoup de gens que la finitude de la vie devait être remise en cause. L'accent était surtout mis sur le traitement hautement technologique et spécialisé d'organes malades, qui reléguait parfois trop au second plan le patient en tant qu'être humain. En réaction, il n'est pas étonnant que le besoin d'une médecine plus humaine ait été formulé par la communauté des patients. Cela a abouti entre autres à l'avènement des soins palliatifs.

Les limites du traitement médical ont à nouveau été reconnues, le contrôle de la douleur et des symptômes chez les patients incurables a pris de l'importance et la mort n'a plus été occultée dans le cadre des soins administrés au patient. Toutefois, les soins palliatifs sont, à mon avis, trop souvent considérés comme un accompagnement de la mort, alors que leur but est précisément de véritablement faire revivre le patient pendant le laps de temps restreint qui le sépare encore de la mort. Il serait donc plus juste d'utiliser les termes «accompagnement palliatif de la fin de vie» du patient incurable, plutôt que de parler d'accompagnement de la mort. Dans la phase palliative, l'accompagnement de la mort ne représente que les tout derniers soins que l'on prodigue, pendant le(s) dernier(s) jour(s), au mourant et à sa famille.

Ce débat sur l'euthanasie ne doit pas se focaliser exclusivement sur l'agonie proprement dite. La mort doit à nouveau être considérée comme une phase normale de la vie et tous ceux qui sont actuellement en vie sont sûrs de mourir dans les 100 années qui viennent. Qui plus est, tout le monde devrait se préparer à quitter ce monde. Ce n'est et n'a toutefois pas été la culture dominante des 50 dernières années. La mort était considérée comme un échec de la médecine plutôt que comme une phase normale et importante

onderdeel van het leven. Het is hoog tijd om dit taboe te doorbreken en opnieuw in te zien dat de dood een natuurlijk verschijnsel is in het leven van iedere mens. De dood werd zodanig gemedicaliseerd en geprofessionaliseerd dat ze een vreemd gebeuren is geworden in het dagelijkse leven van de meeste mensen.

In de oncologische praktijk en de palliatieve zorg waar ik werk, worden we voortdurend met de dood geconfronteerd. Deze bijdrage is een getuigenis uit de dagelijkse praktijk van omgaan met palliatieve zorg-behoevende patiënten en omgaan met de eindigheid van het leven. Op deze wijze hoop ik een bijdrage te kunnen leveren die u behulpzaam kan zijn bij uw belangrijke discussie rondom een wettelijke regeling inzake het medisch handelen bij het levenseinde. Ik zal dat doen in acht punten en dan tot een besluit komen.

Frequentie van euthanasievragen

Tien jaar geleden kregen we in de oncologie-afdeling nauwelijks één duidelijke euthanasievraag per jaar. Wij hoorden althans maar één vraag, of de patiënt durfde die vraag slechts in één geval uit te spreken. Waarschijnlijk hadden veel mensen ook toen die vraag in hun geest. Thans komen er in het palliatief support team en de palliatieve zorgenheid van ons ziekenhuis rond de 40 à 50 aanvragen voor euthanasie per jaar. Deze aanvragen komen van de wilsbekwame patiënt zelf, die bewust vraagt dat de arts het leven actief zou beëindigen. Dit beantwoordt dus perfect aan wat wij nu definiëren als euthanasie. Er worden meer dan 3 000 nieuwe diagnoses van kanker per jaar gesteld in ons ziekenhuis: euthanasievragen komen dus bij minder dan 2% van de kankerpatiënten voor!

Telkens opnieuw wordt er door het palliatief team tijd gemaakt voor een uitvoerig gesprek met iedere individuele patiënt en zijn familie, om te luisteren, om te peilen naar de onderliggende reden van de euthanasievraag. Men zou kunnen zeggen: om de vraag te decoderen. Fysiek lijden is nog zelden (minder dan 10%) een reden voor de patiënt om euthanasie te vragen. Vele euthanasievragen ontstaan — volgens onze ervaring — door misvattingen omtrent de te verwachten prognose of ziekte-evolutie. Vooral de angst en onzekerheid omtrent het stervensproces doen dikwijls euthanasievragen ontstaan. Daarnaast zijn gebrek aan zingeving aan het eindigend leven, de eenzaamheid en de angst om de anderen tot last te zijn redenen om euthanasie te vragen.

Door informatie te geven op maat van de patiënt, door misvattingen te corrigeren en door de patiënt te verzekeren van onze onvoorwaardelijke zorgzame aanwezigheid tot op het moment van het sterven ver-

de la vie. Il est grand temps de lever ce tabou et de reconsidérer la mort comme un phénomène naturel dans la vie de tout être humain. La mort a été à ce point médicalisée et professionnalisée qu'elle est devenue un événement étranger à la vie quotidienne de la plupart des gens.

Dans l'unité d'oncologie et de soins palliatifs où je travaille, nous devons constamment faire face à la mort. La présente contribution est le témoignage d'une pratique quotidienne où nous sommes confrontés à des patients qui nécessitent des soins palliatifs et à la finitude de la vie. J'espère de la sorte pouvoir fournir une contribution qui puisse vous aider dans notre importante discussion sur une réglementation légale des actes médicaux au stade de la fin de la vie. Je le ferai en huit points, avant de conclure.

Fréquence des demandes d'euthanasie

Il y a dix ans, on adressait à la section d'oncologie à peine une demande claire d'euthanasie par an. Nous n'étions du moins saisis que d'une seule demande, ou alors le patient n'osait exprimer cette demande qu'à une seule occasion. Sans doute était-elle à l'époque aussi venue à l'esprit de bon nombre de personnes. À l'heure actuelle, de 40 à 50 demandes d'euthanasie sont adressées chaque année à l'équipe d'assistance palliative et l'unité de soins palliatifs de notre hôpital. Ces demandes émanent du patient capable lui-même, qui réclame sciemment que le médecin mette activement fin à sa vie. Cela correspond donc parfaitement à la définition que nous donnons aujourd'hui de l'euthanasie. Plus de 3 000 nouveaux diagnostics de cancer sont posés chaque année dans notre hôpital: moins de 2 % des patients cancéreux formulent donc une demande d'euthanasie!

Chaque fois, l'équipe de soins palliatifs consacre le temps nécessaire à une ample conversation avec chaque patient individuel et sa famille, pour écouter, pour scruter la raison sous-jacente de la demande d'euthanasie. On pourrait dire: pour décoder la demande. La souffrance physique est rarement (dans moins de 10 % des cas) une raison qui pousse le patient à demander l'euthanasie. De nombreuses demandes d'euthanasie sont formulées — d'après notre expérience — à cause d'une mauvaise interprétation du pronostic ou de l'évolution de la maladie que l'on escompte. Ce sont souvent surtout l'angoisse et l'incertitude face à l'agonie qui suscitent des demandes d'euthanasie. En outre, le non-sens de la vie qui touche à la fin, la solitude et la crainte d'être une charge pour autrui sont autant de raisons qui poussent à demander l'euthanasie.

En donnant des informations accessibles au patient, en corrigeant des conceptions erronées et en assurant le patient de notre présence attentionnée et inconditionnelle jusqu'au moment de sa mort, nous

dwijnt de meerderheid van deze euthanasievragen. Veel patiënten worden immers fatalistisch op het ogenblik dat ze horen dat hun arts hen niet meer kan genezen. De patiënt voelt zich dikwijls aan zijn lot overgelaten, mede omdat de arts heeft vergeten de patiënt te verzekeren van zijn verdere zorgverlening tot het einde. De arts zegt de patiënt nog te vaak dat hij voor hem niets meer kan doen. Als de ziekte niet meer kan worden genezen, kan men een beroep doen op het hele gamma van mogelijkheden van palliatieve zorg.

Aan patiënten bij wie de euthanasievragen blijven bestaan, stellen we als palliatief support team steeds de volgende 3 mogelijkheden voor:

1) Blijf op de afdeling waar u nu verzorgd wordt, en bespreek de therapeutische en verzorgingsmogelijkheden met uw behandelend team.

2) Blijf op deze afdeling en, indien gewenst, zal het palliatief supportteam, samen met het behandelend team, zoeken naar de best mogelijke vormen van pijn- en symptoomcontrole. Het team wordt dus vergroot.

3) U kunt overgaan naar de palliatieve zorgafdeling of kiezen voor goed georganiseerde palliatieve thuiszorg. Daar zal geen technisch onderzoek meer worden gedaan en zal men zich uitsluitend concentreren op pijn- en symptoomcontrole, met ook aandacht voor sociale, psychologische en spirituele aspecten van het leven. Wanneer u als patiënt oordeelt dat de toestand voor u niet langer aanvaardbaar is, dan kan op uw vraag gecontroleerde sedatie worden toegepast. Dit is technisch mogelijk zowel op de palliatieve zorgafdeling als in de thuiszorg op voorwaarde dat terzake deskundige palliatieve hulpverleners worden ingeschakeld die continuïteit in de zorg verlenen.

Indien de euthanasievraag dan nog blijft bestaan, dan kan ik uit gewetensnood de patiënt niet helpen en kan in overleg met de patiënt onze arts-patiëntrelatie hier eventueel ophouden. We laten de patiënt de volledige vrijheid om eventueel andere collegae te consulteren.

Van al de patiënten met wie de euthanasievraag op deze wijze geanalyseerd werd door het palliatief supportteam, was er tot op heden slechts één patiënt bij wie de euthanasievraag bleef bestaan. In rustig overleg met de patiënt is toen ook inderdaad een einde gemaakt aan onze arts-patiëntrelatie op vraag van de patiënt met wederzijds respect voor elkaars mening.

Al de andere euthanasievragen zijn wél verdwenen en de patiënt koos actief voor één van de drie voorgestelde oplossingen. De grote meerderheid van de patiënten koos voor verdere geoptimaliseerde verzorging op de eigen acute ziekenhuisafdeling door het

faisons disparaître la plupart de ces demandes d'euthanasie. En effet, bon nombre de patients deviennent fatalistes dès l'instant où ils apprennent que leur médecin ne peut plus les guérir. Le patient se sent souvent abandonné à son propre sort, notamment parce que le médecin a oublié de lui donner l'assurance qu'il lui prodiguera ses soins jusqu'à la fin. Le médecin dit encore trop souvent à son patient qu'il ne peut plus rien pour lui. Si le malade ne peut plus être guéri, on peut recourir à toute la gamme de possibilités de soins palliatifs.

En tant qu'équipe d'assistance palliative, nous proposons toujours aux patients qui persistent dans leur demande d'euthanasie les 3 possibilités suivantes:

1) Restez dans la section qui vous soigne actuellement et discutez les possibilités de thérapie et de soins avec votre équipe traitante.

2) Restez dans cette section et, si vous le souhaitez, l'équipe d'assistance palliative cherchera, de concert avec l'équipe traitante, les meilleures possibilités de contrôle de la douleur et des symptômes. L'équipe est donc agrandie.

3) Vous pouvez recourir à la section de soins palliatifs ou opter pour des soins palliatifs à domicile bien organisés. Plus aucun examen technique n'y sera fait et l'on se concentrera exclusivement sur le contrôle de la douleur et ses symptômes, en s'attachant en outre aux aspects sociaux, psychologiques et spirituels de la vie. Si vous estimez, en tant que patient, que la situation n'est plus acceptable pour vous, une sédation contrôlée peut, à votre demande, vous être administrée. C'est possible techniquement tant dans la section de soins palliatifs que dans le cadre des soins à domicile, à la condition de faire appel à des dispensateurs de soins palliatifs experts en la matière, qui assureront la continuité des soins.

Si la demande d'euthanasie persiste, des problèmes de conscience m'empêchent d'aider le patient et à ce stade, je peux éventuellement, d'un commun accord avec ce dernier, mettre fin à notre relation médecin-patient. Nous laissons au patient l'entière liberté de consulter, le cas échéant, d'autres collègues.

De tous les patients avec lesquels la demande d'euthanasie a été analysée de cette manière par l'équipe d'assistance palliative, un seul jusqu'ici a maintenu sa demande. À l'issue d'une concertation sereine avec le patient, notre relation médecin-patient a effectivement pris fin à la demande du patient, dans le respect des opinions respectives.

Dans tous les autres cas, le patient a bel et bien renoncé à sa demande d'euthanasie et a choisi activement une des trois solutions proposées. La grande majorité des patients ont opté pour la poursuite des soins optimisés dans leur propre section hospita-

gekende hulpverlenend team, zonodig bijgestaan door het palliatief supportteam. Een minderheid koos voor overgang naar de palliatieve eenheid of voor thuiszorg.

Oncologische noden

Zoals reeds vermeld, wordt in ons ziekenhuis ieder jaar de diagnose van kanker gesteld bij meer dan 3 000 nieuwe patiënten. Ongeveer de helft daarvan kan genezen, de andere helft zal ooit sterven aan de gevolgen van deze ziekte. Dat wil zeggen dat we jaarlijks ongeveer 1 500 nieuwe oncologische palliatieve patiënten te behandelen hebben. Sommige van deze patiënten sterven in het ziekenhuis, gelukkig hebben ook velen de mogelijkheid om thuis verzorgd te kunnen worden tot het einde. Deze oncologische patiënten zijn verdeeld over de afdeling oncologie, de oncologische chirurgie en gynaecologie, de digestieve en respiratoire oncologieafdeling, de haematologieafdeling en ten slotte de pediatrie. Al deze oncologische diensten zijn vertegenwoordigd door medische stafleden in de palliatieve ziekenhuiswerkgroep. In deze palliatieve werkgroep werken zij samen met vertegenwoordigers van de geriatrieafdeling, een vertegenwoordiging van de verpleegkundigen en van het sociaal-maatschappelijk en pastoraal team om op gestructureerde wijze de palliatieve zorg voor het gehele ziekenhuis verder te ontwikkelen. Zo kunnen alle ziekenhuishulpverleners deskundiger worden om de palliatieve zorg echt aan het bed van iedere individuele patiënt te brengen. We willen immers niet dat er goede zorg wordt verstrekt op een palliatieve zorgeenheid van zes of negen bedden, en dat de rest van het ziekenhuis verstoken blijft van goede terminale zorg.

Geen enkele van de verantwoordelijken van deze oncologische subdisciplines vraagt dat euthanasie uit het strafrecht genomen wordt om de patiënten beter te kunnen helpen. Ze vragen integendeel met aandrang dat de wet niet gewijzigd wordt, maar dat er een maatschappelijke strategie/controle ontwikkeld wordt om de bestaande misbruiken te vermijden. Ze vragen ook dat verder de mogelijkheden verbeterd worden om palliatieve deskundigheid te kunnen ontwikkelen in alle Belgische ziekenhuizen en rusthuizen. We stellen in ons ziekenhuis namelijk vast dat de palliatieve problemen nu veel gestructureerder en efficiënter kunnen worden aangepakt dankzij de interdisciplinaire samenwerking die kon op gang gebracht worden door het installeren van een palliatief supportteam.

Precies daardoor zien we de euthanasievragen smelten als sneeuw voor de zon. We hebben voor de lijdende patiënt en zijn hulpverleners geen «vluchtweg» nodig om de problemen te ontlopen. We zoeken wel samen verder hoe we op wetenschappelijk gefundeerde wijze de pijn en de symptomen bij

lière des maladies aiguës par l'équipe dispensatrice qu'ils connaissent, aidée, au besoin, par l'équipe d'assistance de soins palliatifs. Une minorité a choisi le passage à l'unité palliative ou aux soins à domicile.

Besoins oncologiques

Comme je l'ai déjà dit, le diagnostic du cancer est posé chaque année dans notre hôpital pour plus de 3 000 nouveaux patients. Je puis guérir environ la moitié d'entre eux, tandis que l'autre moitié mourra un jour des suites de cette maladie. Cela signifie que nous devons annuellement administrer des soins palliatifs à environ 1 500 nouveaux patients d'oncologie. Certains d'entre eux meurent à l'hôpital, mais fort heureusement, nombreux sont ceux qui ont la possibilité d'être soignés à domicile jusqu'à la fin. Ces patients d'oncologie se répartissent entre la section d'oncologie, de chirurgie oncologique et de gynécologie, la section d'oncologie digestive et respiratoire, la section d'hématologie et, enfin, la pédiatrie. Tous ces services oncologiques sont représentés par des médecins membres de la direction au sein du groupe de travail de soins palliatifs de l'hôpital. Ils y collaborent avec des représentants de la section de gériatrie et une représentation des praticiens de l'art infirmier et de l'équipe d'assistance sociale et pastorale en vue de poursuivre le développement de manière structurée des soins palliatifs pour l'ensemble de l'hôpital. Tous les dispensateurs de soins de l'hôpital peuvent ainsi accroître leur aptitude à réellement administrer les soins palliatifs au chevet de chaque patient individuel. Nous voulons en effet éviter que des soins de qualité soient donnés dans une unité palliative de six ou neuf lits alors que le reste de l'hôpital demeurerait privé de bons soins palliatifs en phase terminale.

Aucun des responsables de ces sous-disciplines oncologiques ne veut que l'euthanasie soit rayée du droit pénal pour mieux pouvoir aider les patients. Ils demandent au contraire avec insistance que la loi ne soit pas modifiée, mais que l'on développe une stratégie/un contrôle social pour mettre un terme aux abus existants. Ils demandent aussi que l'on améliore les possibilités de développer une expertise palliative dans tous les hôpitaux et les maisons de repos de Belgique. Nous constatons en effet dans notre hôpital que les problèmes palliatifs peuvent aujourd'hui être abordés de manière beaucoup plus structurée et efficace grâce à la collaboration interdisciplinaire que l'installation d'une équipe d'assistance palliative a permis de mettre en place.

C'est précisément pour cette raison que nous voyons les demandes d'euthanasie fondre comme neige au soleil. Nous n'avons pas besoin, pour le patient souffrant et ceux qui lui dispensent de l'aide, d'une «échappatoire» permettant d'é luder le problème. Nous continuons toutefois à chercher

de in nood verkerende palliatieve en terminale patiënt beter kunnen oplossen. Klinisch en fundamenteel onderzoek in palliatieve en terminale zorg is inderdaad onontbeerlijk om een aantal vragen en misvattingen te beantwoorden en op te lossen. Daar hebben we dringend middelen voor nodig, waarmee we in België ieder jaar vele duizenden van de 25 000 kankerpatiënten die overlijden, een betere palliatieve en terminale zorgverlening zouden kunnen geven. Veel van deze kennis kan dan ook toegepast worden op de niet-oncologische terminale palliatieve patiënten en daarvan tellen we er nog eens 15 000 à 25 000 per jaar in België. Die kennis zou dus ten goede komen aan 40 000 tot 50 000 stervende Belgen. Dat is de grote opdracht waar we als maatschappij en als medisch en paramedisch korps voor staan in de komende jaren.

Daarnaast moeten we samen met de beleidsmakers richtlijnen maken, na maatschappelijk debat in nauwe samenspraak met de hulpverleners uit de dagelijkse praktijk zoals nu in dit debat gebeurt, om te zien welke strategieën we moeten ontwikkelen voor die uiterst zeldzame patiënten waar alle beschikbare standaardtherapieën er nog niet in slagen om een menswaardig stervensproces te realiseren.

Refractaire symptomen in de palliatieve en terminale zorg

In de Leuvense Universitaire ziekenhuizen sterven per jaar ongeveer 1 500 patiënten; 800 zijn min of meer acute overlijdens en bij 700 chronische patiënten gaat aan het overlijden een ziekenhuisopname van gemiddeld 3 weken vooraf. Slechts 14 van de ongeveer 2 100 chronische patiënten vonden gedurende de laatste 3 jaar (1997-1999) de symptoomcontrole onvoldoende, en dit ondanks het aanwenden van alle normaal beschikbare palliatieve mogelijkheden. Volgens de normen van de patiënt was er dus een noodtoestand aanwezig. Bij deze 14 patiënten werd na zorgvuldig overleg met de patiënt, de familie en het hulpverlenend team een intermitterende of continue gecontroleerde sedatie gestart. Dat betekent dat slechts 14 op 2 100 patiënten of 0,66% symptomen hadden die door hen ervaren werden als refractair tegenover de normale pijn- en symptoomcontrole.

We moeten hieruit besluiten dat het belangrijk is in de dagelijkse klinische praktijk zogenaamde «refractaire symptomen» duidelijk te onderscheiden van de «moeilijk behandelbare symptomen». Moeilijk behandelbare symptomen maken ongeveer 20%

ensemble comment mieux appréhender, d'une manière scientifiquement fondée, la douleur et les symptômes dont souffre le patient en détresse qui reçoit des soins palliatifs et terminaux. C'est que la recherche clinique et fondamentale en soins palliatifs et terminaux est indispensable pour répondre à un certain nombre de questions et d'opinions erronées et les résoudre. C'est pour cela que nous avons un urgent besoin de moyens, car cela nous permettrait d'administrer de meilleurs soins palliatifs et terminaux à des milliers et des milliers de patients cancéreux parmi les 25 000 qui décèdent chaque année en Belgique. Une grande partie de ces connaissances pourra être appliquée également aux patients qui reçoivent des soins palliatifs terminaux non oncologiques, qui sont en Belgique au nombre de 15 000 à 25 000 par an. Ces connaissances profiteraient donc à 40 000 à 50 000 mourants belges. Telle est la grande mission qui nous attend ces prochaines années, en notre qualité de corps social et de corps médical et paramédical.

Nous devons en outre, en collaboration avec les décideurs politiques, établir des lignes directrices, à l'issue d'un débat social auquel seront étroitement associés, à l'instar du présent débat, les dispensateurs de soins, forts de leur pratique quotidienne, pour discerner les stratégies que nous devons développer à l'égard de ces patients, extrêmement rares, auxquels toutes les thérapies types disponibles ne parviennent pas encore à assurer une agonie conforme à la dignité humaine.

Symptômes réfractaires dans les soins palliatifs et terminaux

Aux cliniques universitaires de Louvain meurent, chaque année, environ 1 500 patients; 800 de ces décès surviennent plus ou moins en phase aiguë et pour 700 patients chroniques, le décès est précédé d'une hospitalisation de 3 semaines en moyenne. Seuls 14 des quelque 2 100 patients chroniques ont trouvé, ces 3 dernières années (1997-1999), le contrôle des symptômes insuffisant, et ce, malgré le recours à toutes les possibilités palliatives normalement disponibles. Suivant les normes relatives au patient, il y avait donc état de détresse. Chez ces 14 patients, on a entrepris, après avoir scrupuleusement consulté l'intéressé, la famille et l'équipe de soins, une sédation contrôlée intermittente ou continue. Cela signifie que 14 patients seulement sur 2 100, soit 0,66 %, présentaient des symptômes qu'ils considéraient comme réfractaires au contrôle normal de la douleur et des symptômes.

Il faut en conclure qu'il importe, dans la pratique clinique quotidienne, de distinguer clairement les «symptômes réfractaires» des «symptômes difficilement traitables». Ces derniers sont à l'origine d'environ 20% des demandes de soins palliatifs. Les symp-

uit van de palliatieve zorgaanvragen. Refractaire symptomen daarentegen zijn zéér zeldzaam en komen ook volgens de literatuur bij minder dan 5% van de palliatieve terminale patiënten voor. Fysieke pijn was slechts bij 2 van de 14 patiënten het refractaire symptoom; bij de andere 12 patiënten ging het om sociale, psychische en spirituele pijn of om problemen in verband met zingeving aan het eindigend leven.

Door het aanwenden van intermittente gecontroleerde sedatie konden 6 van de 14 patiënten met refractaire symptomen intermittent nog wél normaal communiceren met hun familieleden. Dit werd door beide partijen als bijzonder zinvol ervaren.

Bij de overige 8 patiënten werd van in het begin een continue gecontroleerde sedatie gegeven waarbij voor slechts 2 op de 8 patiënten het beoogde doel van sterven in rust en vrede niet kon gerealiseerd worden. Beide patiënten hadden een vrij belangrijke dyspnoe en we werden als team pas ontboden op het ogenblik dat het stervensproces reeds in een agoniefase was beland. Bij 2 op 2 100 patiënten werd er over 3 jaar in ons ziekenhuis zowel subjectief als objectief echt een noodtoestand vastgesteld door het palliatief support team. Bij 12 op 14 patiënten (85,7%) werd het doel dus wel bereikt met gecontroleerde sedatie en kon het refractaire symptoom op efficiënte wijze verlicht worden.

Wat vinden we hierover terug in de literatuur?

— In een palliatieve hospice in het Japanse Osaka werd over een periode van 4 jaar bij 22 patiënten met refractaire symptomen een «bewuste» (dit wil zeggen zonder bewustzijnsverlies te induceren) sedatie gedaan met barbituraten aan 1 mg/kg. Bij slechts de helft van deze Japanse patiënten was er hierdoor een goede symptoomcontrole, terwijl er voor de anderen helemaal geen voordeel te bespeuren viel. Hieruit blijkt dat men bij gecontroleerde sedatie wél gedeeltelijk of volledig bewustzijnsverlies moet kunnen aanvaarden opdat de refractaire symptomen voldoende efficiënt behandeld worden.

— In een enquête bij Engelse en Canadese palliatieve artsen (deze artsen beoefenen gedurende minstens 50% van hun tijd palliatieve zorg) antwoordt 85% dat ze in het afgelopen jaar slechts 1 tot 4 palliatieve patiënten gecontroleerd gesedeerd hebben, hetgeen dus in absolute cijfers opnieuw bewijst dat echt refractaire symptomen extreem zeldzaam (zeker minder van 5%) voorkomen in de palliatieve zorg zoals zij vandaag toegepast kan worden.

tômes réfractaires, quant à eux, sont très rares et ne frappent, selon la littérature, que moins de 5% des patients en phase terminale bénéficiant de soins palliatifs. La douleur physique ne constituait que pour 2 des 14 patients le symptôme réfractaire; les 12 autres patients souffraient de douleurs sociales, psychiques et spirituelles ou avaient des difficultés à donner un sens à cette vie qui s'achève.

En administrant par intermittence une sédation contrôlée, on a pu permettre à 6 des 14 patients souffrant de symptômes réfractaires de communiquer normalement, de manière intermittente, avec leur famille, ce qui a été ressenti par les deux parties comme extrêmement précieux.

Les 8 autres patients se sont vu administrer de manière continue, dès le début, une sédation contrôlée; seul pour 2 de ces 8 patients, on n'a pas pu atteindre l'objectif de leur permettre de mourir paisiblement et en toute quiétude. Ces deux patients souffraient d'une dyspnée assez sévère et l'équipe n'a été appelée que lorsqu'ils étaient déjà à l'agonie. Sur une période de trois années, l'équipe d'assistance palliative a effectivement constaté, tant subjectivement qu'objectivement, un état de détresse chez 2 des 2 100 patients. Pour 12 des 14 patients (soit 85,7%), l'objectif visé a donc bel et bien pu être atteint grâce à la sédation contrôlée, et le symptôme réfractaire a pu être atténué de manière efficace.

Que trouvons-nous à ce propos dans la littérature?

— Dans un hospice de soins palliatifs à Osaka, au Japon, on a, sur une période de 4 ans, administré des barbituriques, à raison de 1 mg/kg, à 22 patients souffrant de symptômes réfractaires pour les plonger dans une sédation «consciente» (c'est-à-dire qui n'entraîne pas une perte de conscience). Pour la moitié seulement de ces patients japonais, on a pu ainsi réaliser un bon contrôle des symptômes, tandis que les autres patients n'en ont tiré aucun avantage. Il ressort de cette expérience qu'on doit pouvoir accepter, dans le cas de la sédation contrôlée, une perte de conscience partielle ou totale si l'on veut que les symptômes réfractaires soient traités de manière suffisamment efficace.

— Une enquête menée auprès de médecins en soins palliatifs anglais et canadiens (ces médecins pratiquent pendant au moins 50% de leur temps la médecine palliative) montre que 85% d'entre eux ont pratiqué, au cours de l'année écoulée, une sédation contrôlée sur 1 à 4 patients seulement bénéficiant de soins palliatifs, ce qui démontre donc à nouveau, en chiffres absolus, qu'il y a très rarement des symptômes réfractaires (certainement moins de 5% des cas) dans le cadre des soins palliatifs qu'il est possible de prodiguer à ce jour.

— «*The American College of Physicians-American Society of Internal Medicine*» publiceerde recentelijk een rapport waarin duidelijk de rol en de procedure van terminale sedatie en het vrijwillig weigeren van voedsel en drinken wordt voorgesteld als een uitzonderlijke therapeutische optie voor terminale patiënten. Ik vind de term «terminale sedatie» wat ongelukkig, want dat zou de indruk kunnen wekken dat men meer en meer gaat sederen met de bedoeling terminaliteit te veroorzaken. Ik verkies dan ook de term «gecontroleerd sederen».

Gecontroleerde sedatie is geen «slow euthanasia»

Sommigen beschouwen gecontroleerde sedatie als een laatste stap naar de dood en vinden dat er geen verschil meer is met geassisteerde zelfdoding of met euthanasie. Zij noemen om die reden de gecontroleerde sedatie een vorm van *slow euthanasia*. Dit geldt vooral voor een strekking in de Angelsaksische literatuur.

Er zijn echter enkele fundamentele verschillen:

— Er is bij gecontroleerde sedatie alléén maar de intentie om het lijden van de patiënt te verlichten, er is géén intentie om het leven te beëindigen. We geven daarom bij gecontroleerde sedatie nooit een dodelijke dosis, maar verhogen op getitreerde wijze de sederende medicatie totdat de actuele noden van de patiënt volledig gelenigd zijn. Dit vereist een continue reëvaluatie van het therapeutisch effect op de symptomen door overleg met familie, verpleegkundigen, artsen en paramedici.

— Deze continue aandacht voor details met frequente dosisaanpassingen van de medicatie (letterlijk dag en nacht!) wordt door de families zéér sterk gewaardeerd. Ook zichzelf voelen zich betrokken partij, omdat zij voortdurend en actief een rol vervullen in de te nemen beslissingen. Er zal zeer regelmatig gevraagd worden of de familie vindt dat de patiënt nu lijdt, pijn heeft, comfortabel is, en dergelijk. Op die manier ligt de patient daar niet «te kijk» voor hen, maar hebben zij wezenlijk een taak om het voor hun dierbare op te nemen en mee te bewaken dat hun familielid symptoomvrij kan blijven. Ze voelen aan dat hun functie om bij de patiënt te waken en te observeren van grote waarde is. Daarnaast is er vanuit het team ook de onophoudelijke opdracht om de familieleden gedurende deze gecontroleerde sedatie te blijven begeleiden en aandacht te hebben voor hun emoties, hun individuele opvattingen, misvattingen, vragen en noden. Ik ben van oordeel dat deze volgehouden empathie en coöperatie tussen het hele professionele team en de familie bij geassisteerde zelfdoding of euthanasie niet mogelijk is. Zij staan er bij

— L'«*American College of Physicians-American Society of Internal Medicine*» a récemment publié un rapport dans lequel on présente clairement le rôle et la procédure de la sédation terminale et le refus volontaire de nourriture et de boisson comme une option thérapeutique exceptionnelle pour les patients se trouvant en phase terminale. Selon moi, l'expression «*sédation terminale*» est quelque peu malheureuse, car elle pourrait donner l'impression que l'on administre de plus en plus de sédatifs dans le but de mettre fin à la vie. Je préfère dès lors l'expression «*sédation contrôlée*».

La sédation contrôlée n'est pas une «euthanasie lente»

D'aucuns considèrent que la sédation contrôlée constitue la dernière étape avant la mort et ne voient plus aucune différence entre celle-ci et l'assistance au suicide ou l'euthanasie. Aussi appellent-ils la sédation contrôlée une forme d'«*euthanasie lente*». C'est surtout dans un courant de la littérature américaine que l'on adopte ce point de vue.

Cependant, il y a plusieurs différences fondamentales:

— Dans le cas de la sédation contrôlée, il y a seulement l'intention d'atténuer les souffrances du patient, et non pas celle de mettre fin à la vie. Aussi n'administrons-nous jamais, en cas de sédation contrôlée, de dose mortelle, mais nous augmentons de manière titrée la dose des sédatifs jusqu'à l'assouvissement complet des besoins que le patient éprouve à ce moment. Cela nécessite une réévaluation permanente de l'effet thérapeutique sur les symptômes, au moyen de concertations avec la famille, le personnel infirmier, les médecins et le personnel paramédical.

— L'attention qui est ainsi en permanence accordée aux détails, et qui va de pair avec des adaptations fréquentes des doses de médicaments (littéralement jour et nuit!), est très fortement appréciée par les familles. Elles se sentent, elles aussi, associées, parce qu'elles ont en permanence un rôle actif à jouer dans les décisions à prendre. On demandera très régulièrement aux familles si elles pensent que le patient souffre, a mal, est confortable, etc. De cette manière, le patient n'est pas seulement «*exposé*» à leurs regards, mais les familles ont véritablement pour mission de prendre fait et cause pour leur proche et de veiller à ce qu'il ou elle ne doive pas souffrir de symptômes déplaisants. Elles considèrent leur fonction de veiller et d'observer le patient comme étant d'une grande valeur. L'équipe est par ailleurs chargée en permanence de continuer à assister les familles durant cette période de sédation contrôlée et de prêter attention à leurs émotions, à leurs opinions individuelles, tant correctes qu'erronées, à leurs questions et à leurs besoins. J'estime qu'il n'est pas possible, dans le cas de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie, d'arriver

deze laatste opties letterlijk naast, want ze zijn dikwijls niet betrokken. Sommigen zouden zelfs opteren voor een *colloque singulier* tussen arts en patiënt. Op die wijze worden de familie en de rest van het hulpverlenend team buitenspel gezet.

— Intermittente sedatie is mogelijk door gebruik te maken van kortwerkende benzodiazepines. Sommige patiënten willen wel het grootste deel van de dag slapen, maar vinden het toch nog de moeite om op sommige momenten te kunnen communiceren met de familieleden. Met deze innoverende techniek bereikt men het juiste evenwicht tussen, enerzijds, optimale symptoomcontrole en, anderzijds, de erkenning dat de patiënt voor de familie in deze ultieme omstandigheden nog de moeite waard is. Op deze wijze wordt hij als «communicerende mens» in zijn sociale structuur maximaal erkend met behoud van symptoomcontrole. Het is de patiënt die aangeeft wanneer hij opnieuw wenst te slapen. Zo wordt een patiënt-gecontroleerde-sedatie realiteit en erkent men de autonomie van de patient. Hij heeft de intensiteit en de duur van de sedatie in handen. Bij de continue sedatie nemen de familie en het hulpverlenend team de rol van de patiënt verder over.

— De volledig en continu gesedeerde patiënt «ligt daar niet te kijk voor nieuwsgierige blikken», zoals tegenstanders van gecontroleerde sedatie dikwijls aangeven, maar heeft nog een echte betekenis voor de familie.

Het is voor de familie belangrijk dat ze gedurende enkele uren of dagen kunnen zien hoe symptoomvrij en waardig hun dierbare nu geworden is in zijn/haar laatste fase van het leven. Dit staat dikwijls in schril contrast met wat de patiënt de vorige weken of dagen aan symptomen heeft doorgemaakt of ook in contrast met wat de familie gevreesd had dat hun kankerpatiënt nog zou moeten doormaken. Vroegere slechte stervenservaringen bij familieleden of vrienden zijn dikwijls oorzaak van deze angst voor het stervensproces. Zo kan de familie, gesteund door deze sterke ervaring, het eigen stervensproces zonder angst tegevoel zien. Gecontroleerde sedatie brengt terug waardigheid, sereniteit en vrede in het leven van een lijdende patiënt die met alle andere beschikbare middelen niet kon geholpen worden. Aanwezig zijn bij zulk een sereen stervensproces is voor de familie de beste vorm van preventie van pathologische rouw. Ze hebben nu zelf kunnen ervaren dat de verschrikkelijke en refractaire symptomen daadwerkelijk onder controle waren en dat de sedatie een waardig sterven heeft mogelijk gemaakt.

Ik stel vast dat na het overlijden van een gesedeerde patiënt er een grote opluchting is bij de familie omdat

à cette empathie et à cette coopération permanentes entre l'ensemble de l'équipe professionnelle et la famille. Ceux-ci se trouvent littéralement en marge de ce dernier processus, puisqu'ils ne sont souvent pas associés en la matière. D'aucuns opéreraient même pour un «colloque singulier» entre le médecin et le patient. La famille et le reste de l'équipe de soignants sont de cette façon hors jeu.

— *La sédation par intermittence est possible si l'on utilise des benzodiazépines d'action brève. Certains patients veulent dormir la majeure partie de la journée, mais aiment malgré tout pouvoir communiquer avec leur famille à certains moments. Grâce à cette technique innovatrice, on arrive à un juste équilibre entre, d'une part, un contrôle optimal des symptômes et, d'autre part, la reconnaissance que, dans ces circonstances ultimes, le patient a encore de la valeur pour sa famille. De cette manière, il jouit d'une reconnaissance maximale en tant qu'«être communiquant» à l'intérieur de sa structure sociale, tout en bénéficiant du contrôle des symptômes qui le frappent. Il appartient au patient de dire à quel moment il souhaite à nouveau dormir. Une sédation contrôlée par le patient devient ainsi réalité et l'autonomie du patient est reconnue. C'est lui qui décide de l'intensité et de la durée de la sédation. En cas de sédation continue, la famille et l'équipe chargée des soins se substituent au patient.*

— *Le patient sous sédation complète et continue n'est pas «exposé aux regards des curieux», comme le prétendent souvent les adversaires de la sédation contrôlée, mais compte encore vraiment pour sa famille.*

Il est important pour la famille de pouvoir voir, pendant quelques heures ou jours, que leur proche est débarrassé des symptômes et récupère toute sa dignité dans cette phase terminale de sa vie. Cette situation contraste violemment avec les symptômes dont le patient a souffert au cours des semaines ou jours précédents ou avec les craintes qu'éprouvait la famille quant aux souffrances que leur proche cancéreux devrait encore subir. Les mauvaises expériences que la famille ou les amis ont eues précédemment par rapport à des mourants se trouvent souvent à l'origine de cette peur de l'agonie. Les membres de la famille, riches de cette expérience positive, peuvent ainsi contempler, sans crainte, leur propre fin de vie. La sédation contrôlée rend la dignité, la sérénité et la paix à la vie du patient qui souffre et que tous les autres moyens disponibles ne pouvaient pas aider. Assister à pareille agonie sereine est pour la famille la meilleure façon de prévenir l'apparition d'un deuil pathologique. Elle a pu se rendre compte elle-même que les terribles symptômes réfractaires étaient réellement sous contrôle et que la sédation a permis au patient de mourir dignement.

Je constate qu'après le décès du patient sous sédatifs, la famille est très soulagée, parce que tout s'est si

het zo goed gegaan is, omdat zij actief hebben kunnen meewerken aan «de goede dood» van hun dierbare, omdat er geïntegreerde zorgverlening gebeurde met aandacht voor alle aspecten van het leven. Dankbaarheid en een goede herinnering aan een zorgzaam, deskundig en menselijk team blijft er over, naast het verdriet om het afscheid.

Hoe contrasterend is deze ervaring voor de familie met de situatie waar de lijdende patiënt moet worden gedood omdat het leven niet meer draaglijk was, omdat de patiënt en zijn omgeving geen andere uitweg meer ziet! Wordt op deze laatste manier de ziekte waaraan de patiënt lijdt, niet enorm beladen met een taboe dat deze familie gedurende decennia zal meedragen?

— Bij intermitterende en continue sedatie kan de patiënt nog dagen of zelfs enkele weken leven, terwijl bij geassisteerde zelfdoding of bij euthanasie de dood optreedt binnen 24 uur tot maximum één week. In Nederland is gebleken dat bij geassisteerde zelfdoding 20 tot 21% van de mensen niet dood geraken en dat de hulp van de arts wordt ingeroepen om de geassisteerde zelfdoding in euthanasie om te zetten.

— Gecontroleerde of terminale sedatie verkort het leven niet, er worden nooit lethale dosissen medicatie gegeven. Het ziekteproces gaat gewoon verder en evolueert naar een natuurlijk verlopend stervensproces. Er is in onze ervaring zeer duidelijk een therapeutische ruimte tussen goede symptoomcontrole, dankzij zorgvuldig getitreerde medicatietoediening, en een dosis die levensverkortend zou zijn. Het aankomende stervensproces wordt door deze individueel aangepaste sedatie alleen waardiger en serene, terwijl de refractaire symptomen dit waardig sterven voordien in de weg stonden.

Euthanasie daarentegen verkort het leven en heeft dit zelfs als enig doel. Maar de patiënten die euthanasie vragen, willen in feite niet stoppen met leven (cf.: van al de euthanasievragen die in ons ziekenhuis door het palliatief support team behandeld werden, blijft er slechts één over). Ze willen alleen niet op deze lijdende manier verder leven.

— Patiënten die wegens refractaire symptomen moeten worden gesedeerd, eten en drinken meestal al niet meer vóór de sedatie gestart wordt, omdat het levenseinde reeds zo nabij is, of wensen niet meer verder te eten, omdat ze het leven niet verder wensen te rekken. Dit weerlegt het argument dat men gedurende de sedatie de patiënt honger en dorst laat lijden, hetgeen door sommigen als een immorele daad wordt ervaren. Wel blijft zorgvuldige mondhygiëne essentieel.

bien passé, parce qu'elle a pu collaborer activement à la « belle mort » de son proche, parce qu'on a prodigué des soins intégrés en étant attentif à tous les aspects de la vie. Bien qu'éprouvée par le chagrin de la séparation définitive, la famille a de la gratitude pour une équipe pleine de sollicitude, compétente et humaine dont elle garde de bons souvenirs.

Quel contraste entre cette expérience et la situation dans laquelle il faut mettre fin à la vie du patient souffrant parce que la vie n'était plus supportable, parce que le patient et son entourage ne voyaient plus d'autre solution possible! La maladie dont souffre le patient n'est-elle pas, de cette façon, frappée d'une énorme tabou avec lequel la famille devra vivre pendant des décennies?

— *Dans le cas d'une sédation intermittente et continue, le patient peut encore vivre pendant des jours, voire pendant quelques semaines, alors que, dans le cas d'assistance au suicide ou d'euthanasie, il meurt dans un délai de 24 heures à une semaine au plus. On s'est rendu compte, aux Pays-Bas, que 20 à 21% des gens ne mouraient pas en cas d'assistance au suicide et qu'il fallait faire appel au médecin qui procédait alors à l'euthanasie.*

— *La sédation contrôlée ou terminale ne raccourcit pas la vie puisqu'on n'administre jamais de doses létales. Le processus pathologique suit son cours normal et évolue tout naturellement vers l'agonie. Dans notre expérience, il existe très nettement une marge de manœuvre thérapeutique entre un bon contrôle des symptômes, que l'on obtient en administrant des médicaments méticuleusement titrés, et une dose qui serait létale. Grâce à cette sédation adaptée à chaque cas individuel, l'agonie annoncée n'en deviendra que plus digne et sereine, alors que les symptômes réfractaires faisaient obstacle, auparavant, à la mort dans la dignité.*

En revanche, l'euthanasie raccourcit la vie; c'est même son seul objectif. Pourtant, les patients qui demandent à être euthanasiés ne souhaitent en fait pas mettre fin à leur vie (cf.: de toutes les demandes d'euthanasie qui sont traitées par l'équipe d'assistance palliative de notre hôpital, seul une demande émanait d'un patient qui voulait mourir). Ils refusent seulement de continuer à vivre en souffrant de la sorte.

— *Généralement, les patients qui, en raison de symptômes réfractaires, doivent prendre des sédatifs soit ne mangent et ne boivent déjà plus avant le début de la sédation, parce que la fin de la vie est déjà si proche, soit refusent de manger parce qu'ils ne souhaitent pas prolonger leur vie. Cela réfute l'argument selon lequel on laisse le patient mourir de faim et de soif durant la sédation, ce que d'aucuns considèrent comme un acte immoral. Une hygiène buccale méticuleuse reste toutefois essentielle.*

— Ik wil er wel op wijzen dat gecontroleerde sedatie moeilijk is, omdat het een deskundigheid vereist die nog niet voldoende ontwikkeld is en zeker nog niet verspreid is bij de professionele hulpverleners. Gecontroleerde sedatie is ook nog tijds- en arbeidsintensief: nabije klinische *follow-up* en overleg met de familie zijn een *conditio sine qua non*. Over- en onderbehandeling moeten continu vermeden worden door individuele titratie van de medicatie. Voor euthanasie volgt men een consensusrichtlijn wat betreft medicatie en dosis, men voert als het ware een keukenrecept uit.

Deze recepten zijn trouwens in Nederland op ruime basis verspreid, hoewel nu uit ervaring blijkt dat ze moeilijker toe te passen zijn dan een eenvoudig keukenrecept. We mogen niet de indruk krijgen of wekken dat iedereen die euthanasie vraagt en krijgt, een serene en waardige dood sterft. Persoonlijke getuigenissen van Nederlandse artsen, van Belgische artsen en de literatuur tonen dit uitvoerig aan. Ook daar blijkt een deskundigheid nodig te zijn. Als we dan toch deskundigheid als artsen moeten ontwikkelen, laten we dan die deskundigheid ontwikkelen die in de lijn ligt van ons medisch handelen en denken. Wij kiezen dan in Leuven resoluut voor een deskundige palliatieve zorg waarbij gecontroleerde sedatie onze toevlucht is voor de noodsituaties. Met die deskundigheid hebben we gedurende de laatste 2 jaren iedere palliatieve oncologische patiënt sereen kunnen helpen sterven.

— Gecontroleerde sedatie is enkel geïndiceerd, wanneer de standaard symptoomcontrolemaatregelen falen. Dan is de sedatie aanvaardbaar volgens het principe van de proportionaliteit. De indicatie wordt steeds in overleg met de patiënt en in consensus met het hulpverlenend team en de familie gesteld. Bij euthanasie is het niet denkbeeldig dat enkel de patiënt in samenspraak met de arts de eindbeslissing neemt en dat er geen sprake is van een consensusbeleid in team of in samenspraak met de familie.

De dood is een onderdeel van het leven

De palliatieve arts aanvaardt de dood als een natuurlijk onderdeel van het leven, terwijl hij het maximum doet om goede symptoomcontrole te realiseren met maatregelen die in verhouding staan tot het lijden van deze patiënt. Hij staat dus geenszins te wachten om de dood als *therapeuticum* legaal te mogen aanbieden aan de patiënt. De overgrote meerderheid van de Belgische en Europese palliatieve artsen hebben geen euthanasie nodig om een goede dood te kunnen realiseren bij ruim 95% van hun

— *Je tiens cependant à souligner qu'il est difficile de réaliser une sédation contrôlée, parce que cela nécessite une expertise qui n'est pas encore suffisamment développée et que ne maîtrisent certainement pas encore tous les prestataires de soins professionnels. La sédation contrôlée nécessite en outre beaucoup de temps et beaucoup de travail: un suivi clinique de près et une concertation avec la famille sont des conditions sine qua non. On doit en permanence éviter de surtraiter et de «soustraire» le patient en procédant à un titrage individuel des médicaments. Dans le cas de l'euthanasie, on se base sur une directive consensuelle fixant la médication et les doses; on se réfère pour ainsi dire à un livre de recettes.*

Ces recettes sont d'ailleurs largement diffusées aux Pays-Bas, bien que l'expérience montre qu'il est plus difficile de les appliquer qu'une simple recette de cuisine. On ne peut avoir ou donner l'impression que tout individu qui demande et obtient d'être euthanasié meurt dans la sérénité et dans la dignité, comme il ressort largement des témoignages personnels de médecins néerlandais, de médecins belges ainsi que de la littérature en la matière. Ici aussi, il faut une certaine expertise. Si, en tant que médecins, nous devons de toute façon développer une certaine expertise, autant en développer une qui se trouve dans le droit fil de nos actions et de nos réflexions médicales. Nous optons dès lors, à Louvain, pour des soins palliatifs experts, tout en ayant recours, en cas d'urgence, à la sédation contrôlée. Grâce à cette expertise, nous avons pu, ces deux dernières années, aider chaque patient cancéreux bénéficiant de soins palliatifs à mourir sereinement.

— *La sédation contrôlée n'est indiquée que lorsque les mesures standard visant à contrôler les symptômes ne donnent pas de résultats. Dans ce cas, la sédation est acceptable selon le principe de la proportionnalité. La décision est toujours prise en concertation avec le patient et en accord avec l'équipe de soignants et la famille. Dans le cas de l'euthanasie, on peut imaginer que le patient prendrait seul, en accord avec le médecin, la décision finale, et qu'il ne serait aucunement question d'une décision consensuelle associant toute une équipe ou d'une décision prise en accord avec la famille.*

La mort fait partie de la vie

Le médecin en soins palliatifs accepte que la mort constitue une composante naturelle de la vie, mais fait tout ce qu'il peut pour réaliser un bon contrôle des symptômes en recourant à des mesures qui sont en rapport avec la souffrance du patient. Il ne demande donc aucunement de pouvoir proposer légalement à son patient la mort comme moyen thérapeutique. La toute grande majorité des médecins en soins palliatifs belges et européens n'ont pas besoin de l'euthanasie pour pouvoir offrir une belle mort à un peu plus de

moeilijkste patiënten. Wat ze nodig hebben, zijn richtlijnen over hoe ze medisch en maatschappelijk met de eventuele zeldzame uitzonderingssituaties kunnen omgaan. Ik zeg niet dat gecontroleerde sedatie altijd en overal de oplossing zal bieden, maar bij onze oncologische patiënten hebben wij de jongste twee jaar wel iedereen kunnen helpen.

Welke beslissing u ook neemt, en nu spreek ik in eigen naam, ik heb euthanasie niet nodig als een legaal therapeuticum in de oncologie, en dat zeg ik terwijl ik méér dan honderd maal per jaar zelf aan een stervensbed van een palliatieve patiënt sta. We hebben immers medisch gezien alle instrumenten en omkadering voor alle vormen van lijden om de palliatieve terminale oncologische patiënten te helpen een goede maar natuurlijke dood te laten sterven. De diagnose kanker kan in onze maatschappij geen paswoord worden voor euthanasie.

Noodzakelijkheid van opleiding

Om dit allemaal te kunnen realiseren is een opleiding in palliatieve therapie en zorg absoluut noodzakelijk binnen de basisopleiding van alle hulpverleners. We moeten dus de opleiders in de universiteiten en de hogescholen voor paramedici duidelijk maken wat klinisch noodzakelijk is aan theoretische opleiding en hoe de palliatieve vaardigheden en attitudes ontwikkeld moeten worden tijdens de basisopleiding. Pas als dat gerealiseerd wordt, zal palliatieve zorg echt beschikbaar worden voor alle patiënten, waar ze ook verzorgd worden. Zo worden palliatieve therapie en zorg en stervensbegeleiding een onderdeel van *good clinical practice*, een recht voor iedereen, zowel extra- als intramuraal, terwijl het nu nog een voorrecht is voor sommigen.

De dood opnieuw bespreekbaar maken

Door het ontwikkelen van een palliatieve zorgcultuur werd de dood de jongste jaren langzaam weer bespreekbaar in onze maatschappij. Het taboe van de dood en van sommige ernstige ziekten zoals kanker was aan het verminderen. Deze aandoeningen waren wat minder afschrikwekkend geworden. Door euthanasie uit het strafrecht te halen, stelt men het aan de gemeenschap ten onrechte zo voor alsof er een aantal ongeneeslijke aandoeningen bestaan waarbij de pijn en symptoomcontrole nog zo ondermaats zijn dat alleen de dood er een oplossing kan voor bieden. Nog

95% de leurs patients les plus difficiles. Par contre, ils ont besoin de directives stipulant comment faire face, d'un point de vue médical et social, aux éventuels et rares cas d'exception. Je ne prétends pas que la sédation contrôlée offrira toujours et partout la solution, mais nous avons pu aider chacun de nos patients cancéreux ces deux dernières années.

Quelle que soit la décision que vous preniez, et je parle cette fois en mon nom, je n'ai pas besoin de l'euthanasie comme thérapeutique légale dans l'oncologie et c'est une personne qui se tient plus de cent fois par an personnellement aux côtés de patients palliatifs en phase terminale qui vous le dit. En effet, sur le plan médical, nous disposons des instruments et de l'encadrement nécessaires en vue d'aider pour toutes les formes de douleur, les patients oncologiques en phase terminale qui bénéficient de soins palliatifs et ce dans le but de les laisser mourir d'une bonne mort, mais naturelle. Dans notre société, un diagnostic de cancer ne peut pas devenir un mot de passe pour l'euthanasie.

Nécessité d'une formation

Pour pouvoir réaliser tout cela, il est absolument nécessaire de prévoir, dans la formation de base de tous les prestataires de soins, une formation en thérapie et soins palliatifs. Nous devons donc faire comprendre aux professeurs des universités et des écoles supérieures pour le personnel paramédical ce qui est cliniquement indispensable en termes de formation théorique et comment les compétences et les attitudes dans le domaine des soins palliatifs doivent être développées au cours de la formation de base. Ce n'est que lorsque l'on aura réalisé cela que les soins palliatifs seront réellement disponibles pour tous les patients, indépendamment de l'endroit où ils sont soignés. La thérapie et les soins palliatifs, ainsi que l'accompagnement des mourants deviendront ainsi un élément de la « bonne pratique médicale », un droit pour tous, pour les personnes soignées en milieu hospitalier comme pour celles qui sont soignées à l'extérieur, alors que dans la situation actuelle, cela reste encore un privilège réservé à quelques-uns.

Parler à nouveau de la mort

Le développement d'une culture de soins palliatifs a permis ces dernières années de parler à nouveau librement de la mort dans notre société. Le tabou qui frappait la mort et certaines maladies graves comme le cancer était en train de s'atténuer. Ces affectations devenaient un peu moins effrayantes. En sortant l'euthanasie du droit pénal, on donne à tort à la collectivité l'impression qu'il existerait des maladies incurables pour lesquelles le contrôle de la douleur et des symptômes est encore si médiocre que la mort est la seule solution. Jamais encore dans l'histoire de la

nooit echter in de geschiedenis van de geneeskunde waren er zoveel mogelijkheden als nu voorhanden om aan pijn- en symptoomcontrole te doen. Het is dan ook een paradox dat juist nu de vraag naar euthanasie maatschappelijk zo hard wordt gesteld.

Multidisciplinariteit

Wanneer een patiënt en een hulpverlenend team geconfronteerd worden met zogenaamd onmenselijk lijden, dan is het de ethische plicht van dit professioneel team om interdisciplinair advies te vragen. Als oncoloog worden we terecht opgeleid om continu interdisciplinair te denken en te handelen. Deze attitude moet een vanzelfsprekendheid worden op alle plaatsen waar palliatieve en terminale patiënten worden verzorgd. Bij de aanvang van sommige ziekten kan het nog dat er enkel overleg is tussen een patiënt en één arts, maar naarmate het ziekteproces vordert, is het meer en meer onaanvaardbaar dat andere professionele adviezen niet op gepaste wijze worden ingeschakeld.

Palliatieve zorg en stervensbegeleiding zijn dan ook teamwerk waarbij voor de patiënt slechts het volle rendement kan bekomen worden als alle deskundige teamleden op hun sterkst acteren. Het is dan ook goed te begrijpen dat de problemen dikwijls onoplosbaar schijnen, wanneer het team in deze moeilijke situaties beperkt blijft tot de patiënt en één arts. Dat men dan in zijn machteloosheid soms geen andere uitweg ziet dan euthanasie is begrijpelijk. Om deze reden verzet ik mij krachtig tegen de idee dat euthanasie zou kunnen worden beslist in een «colloque singulier». Zo zouden we veel patiënten niet de zorg geven waarop ze recht hebben.

Besluit

Optimale palliatieve zorg doet, zeker in de oncologie, het merendeel van de euthanasievragen verdwijnen. De zeldzame restsituaties of refractaire symptomen behandelden wij met succes door een zorgvuldige toepassing van gecontroleerde intermitterende of continue sedatie. We vinden het daarom onnodig om euthanasie uit het strafrecht te halen. We vragen wel maatregelen opdat de bestaande misbruiken in de toekomst kunnen worden vermeden.

We vragen uw politieke steun opdat alle toekomstige hulpverleners palliatieve deskundigheid in hun basisopleiding onderwezen krijgen en opdat de rusten ziekenhuizen de mogelijkheden krijgen de palliatieve functies écht te ontwikkelen zoals reeds lang in de koninklijke besluiten is bepaald. Op die wijze zetten we als maatschappij een grote stap voorwaarts naar een meer menselijke gezondheidszorg. Dan zijn

médecine il n'y a eu autant de possibilités qu'aujourd'hui au niveau du contrôle de la douleur et des symptômes. Il est dès lors paradoxal que ce soit justement à notre époque que la demande d'euthanasie est si prononcée sur le plan social.

Multidisciplinarité

Lorsqu'un patient et une équipe de soins sont confrontés à une souffrance dite inhumaine, il est du devoir éthique de l'équipe professionnelle en question de solliciter un avis interdisciplinaire. En tant qu'oncologues, nous sommes formés pour penser et agir de manière interdisciplinaire en permanence. Cette attitude doit devenir une évidence dans tous les endroits où l'on soigne des patients palliatifs et des patients en phase terminale. Au début de certaines maladies, il est encore acceptable que la concertation ait lieu uniquement entre le patient et un seul médecin, mais à mesure que la maladie progresse, il devient de moins en moins admissible que l'on ne recueille pas d'autres avis professionnels au moment idoine.

Les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants constituent donc un travail d'équipe où l'on obtient le plein rendement pour le patient uniquement lorsque tous les membres de l'équipe disposant d'une certaine expertise interviennent de manière optimale. Par conséquent, on comprend très bien que les problèmes semblent souvent insolubles lorsque, dans ces situations difficiles, l'équipe reste limitée au patient et à un seul médecin. Dans cette situation d'impuissance, on peut comprendre que l'euthanasie semble parfois être la seule solution. C'est pourquoi je m'oppose avec force à l'idée suivant laquelle l'euthanasie pourrait être décidée en colloque singulier. Cela aboutirait à une situation où un grand nombre de patients ne recevraient pas les soins auxquels ils ont droit.

Conclusion

Des soins palliatifs optimaux permettent d'éliminer la plupart des demandes d'euthanasie, en particulier dans l'oncologie. Quant aux rares situations résiduelles ou symptômes réfractaires, nous les traitons avec succès par une application minutieuse de sédation contrôlée intermittente ou continue. Nous jugeons dès lors inutile de retirer l'euthanasie du droit pénal. Nous demandons toutefois des mesures visant à éviter à l'avenir les abus que se font jour.

Nous demandons votre soutien politique afin que l'expertise palliative soit incluse dans la formation de base de tous les futurs prestataires de soins et que les maisons de repos et de soins aient la possibilité de vraiment développer des fonctions palliatives comme les arrêtés royaux le prévoient depuis longtemps. Notre société enregistrera de la sorte des progrès importants vers des soins de santé plus humains.

we een voorbeeld voor de ons omringende landen wat de kwaliteit van onze gezondheidszorg betreft.

De heer Philippe Mahoux. — *Wat uw laatste wens betreft, geloof ik dat u de nodige steun zult krijgen, niet alleen van een grote meerderheid van het Parlement maar ook van de bevolking, als het erop aankomt te blijven vechten voor een steeds humanere geneeskunde die bovendien ook nog performanter wordt. Ik meen dat die twee aspecten dienen te worden beklemtoond.*

Ik wens een eerste vraag te stellen over de palliatieve zorg. Wij wensen dat die zorgverlening effectief verder wordt ontwikkeld. Er zijn daarover twee stellingen. De verticale palliatieve zorg en de horizontale palliatieve zorg. Het blijkt dat in uw ziekenhuis de twee systemen bestaan, aangezien sommige zieken in de oncologische eenheid blijven en andere naar de palliatieve zorg worden overgebracht. Persoonlijk voel ik meer voor het concept van een voortdurende zorgverlening en dus het begrip geïntegreerde palliatieve zorg, of dat nu in het ziekenhuis dan wel thuis is. Hoe maakt u de keuze tussen een geïntegreerde benadering, dat wil zeggen de patiënt binnen de dienst houden, en een verticale benadering, dat wil zeggen de overbrenging naar de palliatieve zorgverlening? Ik meen dat het palliatieve element binnen de geïntegreerde diensten dient te worden ontwikkeld, met de hulp van support teams.

U zegt de indruk te hebben dat sinds twee jaar alles vrijuit bespreekbaar geworden is, dat men meer luistert naar het verzoek van de zieke en dat deze zich ook meer uit. U schijnt te willen zeggen dat dit proces nu voltooid is. Is dat werkelijk het geval?

Ik kom nu tot mijn derde vraag: ik apprecieer het feit dat u gesproken hebt over het respect voor de opinie van de zieke en voor die van de arts. In de dialoog met de zieke stelt u duidelijk dat er verzoeken zijn waarop u niet wil ingaan. Wie oordeelt uiteindelijk over de toestand van de zieke? Kan iemand anders dan de zieke oordelen over zijn pijn, en de kwaliteit van zijn leven? Is dit een doorslaggevend element of niet?

Nu een vraag over de gebruikte terminologie. Bij de Angelsaksen kan ik het waarderen dat zij een kat een kat noemen. Waar wij van gecontroleerde sedatie spreken zeggen zij «slow euthanasia». Ik kan mij goed voorstellen dat u bij al de inspanningen die u doet om de zieken een antwoord te bieden dat niet in strijd is met uw eigen geweten, een andere naam dan de Angelsaksen geeft aan de gecontroleerde sedatie, maar hoe lang duurt een dergelijke sedatie? Spreekt u erover met de zieke? In wat u de intermitterende sedatie hebt genoemd had u het over de autonomie van de zieke. Kunt u ons uit uw ervaring toelichten wat die autonomie betekent als men de gecontroleerde sedatie van een zieke onderbreekt wanneer daarbij gebruik gemaakt werd van benzodiazepines, valium

Nous seront alors un exemple pour les pays voisins en ce qui concerne la qualité de nos soins de santé.

M. Philippe Mahoux. — En ce qui concerne votre dernier souhait, je pense que vous obtiendrez le soutien de la part non seulement d'une large majorité du Parlement, mais aussi de la population, s'il s'agit de continuer à se battre pour une médecine de plus en plus humaine et qui est aussi de plus en plus performante. Je pense que ces deux aspects doivent être soutenus.

Je poserai une première question en ce qui concerne les soins palliatifs. Nous souhaitons effectivement que ceux-ci se développent. Il existe deux thèses: les soins palliatifs verticalisés et les soins palliatifs transversalisés. Apparemment, les deux systèmes existent dans votre hôpital puisque certains malades restent dans l'unité oncologique et que d'autres sont transférés en soins palliatifs. Personnellement, je suis plus sensible au concept de soins continus et donc à une notion de soins palliatifs intégrés, que cela soit à l'hôpital ou au domicile. Comment faites-vous le choix entre une approche intégrée — c'est-à-dire le maintien dans le service — ou verticalisée — c'est-à-dire le transfert vers les soins palliatifs? Je pense que c'est à l'intérieur des services intégrés qu'il faudrait développer la notion palliative, avec des équipes de soutien.

Vous avez l'impression, dites-vous, que la parole est libérée depuis deux ans, que l'on écoute davantage la demande du malade et que celui-ci s'exprime davantage. Vous semblez dire que l'on est arrivé au terme de ce processus. Mais est-ce vraiment le cas?

J'en viens à ma troisième question. J'ai apprécié le fait que vous parliez du respect de l'opinion du malade et de celle du médecin. Dans le dialogue avec le malade, vous annoncez clairement qu'il y a des demandes auxquelles vous ne voulez pas répondre. Qui apprécie finalement l'état du malade? Quelqu'un d'autre que le malade peut-il apprécier la douleur, la qualité de vie de ce malade? S'agit-il de l'élément déterminant ou non?

Autre question; elle porte sur le vocabulaire utilisé. J'apprécie chez les Anglo-Saxons le fait qu'ils appellent un chat «un chat». Quand nous parlons de sédation prolongée, les Anglo-Saxons, eux, parlent d'euthanasie lente. Je veux bien imaginer que, dans tous les efforts que vous faites pour tenter d'apporter une réponse aux malades qui ne soit pas en opposition avec votre propre conscience, vous donniez un autre nom que les Anglo-Saxons à la sédation prolongée, mais combien de temps dure une sédation prolongée? En parlez-vous au malade? Dans ce que vous avez appelé la sédation interrompue, vous avez parlé d'autonomie du malade. D'après votre expérience, pouvez-vous nous expliquer ce qu'est cette autonomie quand on interrompt la sédation prolongée?

of andere medicijnen van die soort? Wat is het bewustzijnsniveau van een patiënt die toch nog altijd onder impregnering blijft? Welke vrijheid heeft hij nog als men de gecontroleerde sedatie stopzet en men vraagt hoelang hij opnieuw wil inslapen? Dit lijkt mij een belangrijk gegeven op farmacologisch vlak maar ook op menselijk vlak, wat betreft de waarde die men aan de autonomie van een zieke wil geven.

U stelt ten slotte de vooruitgang van de geneeskunde vast en zegt dat er, met al de bescheidenheid die wij als artsen moeten hebben, tot nu toe nooit zoveel mogelijkheden hebben bestaan om zieken te genezen, ze te begeleiden en hun pijnen te stillen. Nochtans bent u zo objectief geweest te erkennen dat er voor een gering aantal mensen problemen blijven bestaan. Individueel beschouwd is dat nochtans van het grootste belang. Voor die mensen vindt men nog geen antwoord.

U acht het paradoxaal dat het debat vandaag wordt geopend terwijl het probleem steeds meer onder controle is. Ik wil u gewoon de vraag andersom stellen: denkt u niet dat het debat precies geopend wordt omdat het feit dat pijn geen waarde heeft, door de wetenschap en de vooruitgang wordt opgedrongen aan wat de overheersende ideologie in de maatschappij geweest is? Gedurende eeuwen immers heeft men pijn waardevol geacht en ook vandaag spreekt men nog van de « goede dood ». Dit is het traditionele taalgebruik. Wanneer men van euthanasie spreekt, spreekt men van « goed sterven » of van « waardig sterven ». Er kan een verschil zijn tussen beide. Meent u niet dat het concept van de « goede dood » meer een filosofisch concept is in vergelijking met het goed sterven, indien mogelijk, of het waardig sterven?

De heer Josy Dubié. — *Met instemming van dokter Menten gaan wij nog drie vragen aanhoren vooraleer we hem het woord geven.*

De heer Georges Dallemagne. — *Ik heb waardering voor het werk van dokter Menten en voor zijn getuigenis over zijn praktijk inzake palliatieve zorg en meer bepaald over het feit dat hij door die praktijk heel wat lijden en angsten die verband houden met het levenseinde, heeft kunnen omkaderen en verlichten.*

Ik merk dat er uitzonderlijke gevallen van verzoeken om euthanasie blijven bestaan; u hebt gesproken van 40 tot 50 personen. Door die verzoeken te ontleden en pijnen en angsten nog meer te verlichten hebt u het aantal tot één kunnen terugbrengen. Kan men zich niet afvragen of er niet een zekere pressie uitgaat van het medische team, eventueel geleid door zijn eigen overtuigingen, om de zieke te doen afzien van een verklaring dat hij nog lijdt, dat hij nog angst heeft, dat hij nog steeds wenst om euthanasie te verzoeken? Wordt dit verzoek niet geblokkeerd door druk vanuit het

gée d'un malade sous benzodiazépine, valium ou autres médicaments de cette classe? Quel peut être le niveau de conscience d'un patient qui reste malgré tout sous imprégnation? Quelle liberté lui reste-t-il quand on arrête la sédation prolongée et qu'on lui demande pendant combien de temps il souhaite être à nouveau endormi? Sur un plan pharmacologique mais aussi humain, sur le plan de la valeur que l'on accorde à l'autonomie d'un malade, cette notion me paraît importante.

Enfin, vous constatez les progrès de la médecine et vous dites qu'on n'a jamais été autant en mesure — avec toute la modestie que nous devons avoir comme médecins — de guérir les malades, de les accompagner et de calmer leur douleur. Vous avez cependant eu l'objectivité de reconnaître que certains problèmes persistaient pour un faible pourcentage de personnes; mais si on considère chaque cas individuel, c'est extrêmement important; on ne parvient pas à leur donner une réponse.

Vous estimez paradoxal que le débat soit ouvert aujourd'hui, alors qu'on maîtrise davantage le problème. Je vous poserai simplement la question inverse: ne pensez-vous pas que le débat est ouvert précisément parce que la science et le progrès sont parvenus à imposer à ce qui était l'idéologie dominante de la société le fait que la douleur n'a pas de valeur? Or, pendant des siècles, on a donné une valeur à la douleur et on continue aujourd'hui encore à parler de « bonne mort ». C'est un vocabulaire traditionnel. Quand on parle d'euthanasie, on parle de « bien mourir » ou de « mourir dans la dignité ». Il peut y avoir une différence entre les deux. Ne pensez-vous pas que le concept de bonne mort relève davantage d'une conception philosophique par rapport au fait de bien mourir, si c'est possible, ou de mourir dignement?

M. Josy Dubié. — Avec l'accord du docteur Menten, nous allons encore entendre trois questions avant de lui donner la parole.

M. Georges Dallemagne. — J'ai apprécié les préoccupations et le témoignage du docteur Menten sur sa pratique en matière de soins palliatifs et notamment son témoignage sur le fait que cette pratique a permis d'encadrer, de soulager bien des souffrances, bien des angoisses liées à la fin de vie.

Je remarque qu'il subsiste des cas exceptionnels — vous avez parlé de 40 à 50 personnes — de demande d'euthanasie. En décodant cette demande, en soulageant encore ces douleurs et angoisses, vous avez pu réduire le nombre de ces demandes à une. Ne peut-on se demander si une certaine forme de pression de l'équipe médicale, guidée éventuellement par ses propres convictions, n'amène pas le malade à renoncer à déclarer qu'il souffre encore, qu'il est encore angoissé, qu'il souhaite toujours exprimer la demande d'euthanasie? Cette demande n'est-elle pas

medische team? Volgens een recente studie zijn er kinderen die aan belangrijke chronische ziekten lijden, die op een zeker ogenblik aan hun arts niet zeggen dat zij lijden om hem een genoegen te doen en aldus in zekere zin tegemoet te komen aan wat hij impliciet verwacht. Kan men zich niet voorstellen dat sommigen die afzien van een verzoek om euthanasie, het medische team daarmee een genoegen hebben willen doen, terwijl zij eigenlijk hun verzoek hadden willen handhaven?

Beschikt men over de nodige middelen — onderzoeken, studies, ... — die een antwoord op die vraag kunnen geven?

Tweede vraag. U hebt duidelijk laten blijken dat u weigert euthanasie uit het strafrecht te halen. Mijn fractie is het daar helemaal mee eens. U hebt in die context gesproken van een sociale controle, een strategie om misbruiken te voorkomen. Hoe ziet u die controle, die strategie? Is dat voor u een wettekst of beldoelt u andere instrumenten?

De heer Josy Dubié. — *Als u het over misbruiken hebt, bedoelt u dan de niet-gewenste dood?*

De heer Georges Dallemagne. — *Wilde praktijken, zonder instemming van de patiënt. Hoe ziet u deze sociale controle en eventueel een wettelijk instrumentarium? Bent u niet van oordeel dat dit instrumentarium ook een antwoord moet kunnen bieden op de zeer uitzonderlijke gevallen van verzoeken om euthanasie bij het levenseinde? U hebt erop gewezen dat een tekst over euthanasie volgens u in de oncologie niet noodzakelijk is, met dien verstande dat die wel op andere domeinen nuttig zou kunnen zijn. Op welke gebieden kan een tekst of een instrumentarium tegemoetkomen aan die zeer uitzonderlijke gevallen?*

Mijn derde vraag valt gedeeltelijk samen met die van collega Mahoux. Ik had willen weten op grond van welk schema, van welk protocol u meent dat de symptomen refractair zijn. Bestaat er een nauwkeurig, objectief protocol waardoor men kan vaststellen dat pijnsymptomen niet beantwoorden aan een behandeling, of gebeurt dat op grond van een subjectieve beoordeling door de arts? Wordt dit protocol eenvormig toegepast op alle patiënten?

Laatste vraag. U maakt deel uit van het bio-ethisch comité van uw ziekenhuis. Wat is de rol van dit comité in ethische vraagstukken en meer bepaald wat betreft het levenseinde?

Mevrouw Jeannine Leduc. — *Ik heb uw uiteenzetting zeer aandachtig beluisterd. Ik denk dat u een ideaalbeeld ophangt van de manier waarop in Gasthuisberg palliatieve zorg wordt verstrekt. Tussen dingen zeggen en dingen doen, tussen theorie en praktijk bestaat er een groot verschil. Wij ervaren dat dagelijks. We willen het allemaal wel goed doen, maar kunnen we dat wel? Beschikken we daartoe over de middelen?*

bloquée par une pression de l'équipe médicale? Selon une étude récente, certains enfants souffrant de maladies chroniques importantes renoncent à un moment donné à déclarer à leur médecin leur souffrance pour faire plaisir à celui-ci et répondre ainsi en quelque sorte à une attente implicite de sa part. Ne peut-on imaginer que certaines personnes qui ont renoncé à leur demande d'euthanasie ont voulu faire plaisir à l'équipe médicale, alors qu'elles auraient préféré maintenir leur demande?

Dispose-t-on de moyens — enquêtes, études, ... — permettant d'apporter une réponse à cette question?

Deuxième question. Vous avez exprimé clairement votre refus de dépénaliser l'euthanasie. Mon groupe partage bien sûr ce point de vue. Vous avez parlé dans ce cadre de contrôle, de stratégie sociale visant à éviter les abus. Comment voyez-vous ce contrôle, cette stratégie sociale? Cela consiste-t-il en un texte de loi ou en d'autres types de dispositifs?

M. Josy Dubié. — *Quand vous parlez d'abus, vous visez les mises à mort non désirées?*

M. Georges Dallemagne. — *Les pratiques sauvages, sans l'accord du patient. Comment imaginez-vous ce contrôle social et éventuellement un dispositif légal? N'estimez-vous pas que ce dispositif doit aussi permettre de répondre à des cas très exceptionnels de demande d'euthanasie en fin de vie? Vous avez précisé qu'en oncologie, un texte en matière d'euthanasie n'est, à vos yeux, pas nécessaire, sous-entendant que cela pourrait être utile dans d'autres domaines. Dans quels domaines un texte ou dispositif permettrait-il de répondre à des cas très exceptionnels?*

Ma troisième question rejoint en partie celle de mon collègue Mahoux. J'aurais aimé savoir sur la base de quelle grille, de quel protocole vous estimez que les symptômes sont réfractaires. Existe-t-il un protocole précis, objectif, permettant de préciser objectivement que des symptômes de douleur ne répondent pas à un traitement ou cela se fait-il sur la base d'une appréciation subjective du médecin? Ce protocole est-il appliqué de manière uniforme à l'ensemble de vos patients?

Dernière question. Vous faites partie du comité de bioéthique de votre hôpital. Quel est le rôle de ce comité dans les questions éthiques et notamment les questions de fin de vie?

Mme Jeannine Leduc. — *J'ai écouté votre exposé avec beaucoup d'attention. Je pense que vous brossez un tableau idéalisé de la manière dont les soins palliatifs sont dispensés au Gasthuisberg. Il y a une grande différence entre dire et faire les choses, entre la théorie et la pratique. Nous en faisons l'expérience tous les jours. Nous voulons tous bien faire, mais est-ce que nous le pouvons vraiment? Est-ce que nous disposons des moyens suffisants pour le faire?*

Ik had graag vernomen op welke moeilijkheden de palliatieve zorg in Gasthuisberg nog stoot. Wordt er elders op dezelfde wijze te werk gegaan? Wat weet u daarover uit eigen ervaring of uit gesprekken met collega's? Wij hebben hier voor de eerste maal gehoord dat patiënten op de afdeling worden gehouden, waar ze aanvankelijk zijn terechtgekomen. Als patiënten naar de afdeling palliatieve zorg worden overgebracht, weten ze uiteraard waar ze aan toe zijn en ik kan mij voorstellen dat dit niet zonder effect blijft op hun psychische toestand.

In Gasthuisberg laat men de keuze. Is dat elders ook zo?

Het voorstel dat de meerderheidspartijen hebben ingediend en dat mede door mij werd ondertekend, bevat een hoofdstuk palliatieve zorg. Ook wij vinden dat er in mensen en middelen moet worden voorzien voor de palliatieve zorg. Een maatschappij kan zich immers pas beschaafd noemen, als ze haar burgers een zo humaan mogelijk lang leven en levenseinde kan waarborgen.

Het onderzoek van Deliens en Mortier is dokter Menten wellicht niet onbekend. Nochtans staat dat volkomen in tegenspraak met zijn verklaringen. Hoe legt hij de schokkende dingen uit die door dat onderzoek aan het licht worden gebracht? Een groot aantal patiënten dat nooit om euthanasie heeft verzocht, zou toch een euthanaserende handeling ondergaan.

In ons voorstel is er sprake van een zieke die zich in een medisch uitzichtloze situatie bevindt en die ondraaglijke pijn lijdt, die niet kan worden gelenigd, maar we hebben het ook over een ondraaglijke nood die niet kan worden gelenigd en waarvoor geen hulp kan worden geboden. Patiënten ervaren die ondraaglijke nood die het gevolg is van een ziekte waaraan ze hoe dan ook zullen overlijden, vaak als erger dan de pijn die toch nog kan worden getemperd.

Hoe kijkt u, die toch ook de mens centraal plaatst, aan tegen de vraag om euthanasie wanneer het leven volkomen ontluisterd is en wanneer het verlies aan menselijke waardigheid zo groot is geworden dat de patiënt zijn eigen lichaam als een verschrikking beschouwt? Welke oplossingen heeft hij daarvoor?

De heer J. Menten. — Ik zal eerst ingaan op de vraag over de horizontale en de verticale palliatieve zorg. Ik had niet de bedoeling om te zeggen dat wij trachten de patiënten in ons ziekenhuis te houden. Ik heb wel gezegd dat maar een minderheid van onze patiënten naar een palliatieve afdeling gaat. Wij trachten de patiënten in de eerste plaats in hun vertrouwd verzorgingsmilieu te houden. Idealiter is dat de thuiszorg. De palliatieve thuiszorg is reeds vrij goed ontwikkeld. Goed functionerende netwerken

J'aimerais savoir quelles sont les difficultés qui se posent encore au niveau des soins palliatifs au Gasthuisberg. Est-ce que l'on procède de la même manière dans d'autres hôpitaux? Qu'avez-vous appris à ce sujet sur la base de votre propre expérience ou à la suite de conversations avec les collègues? Nous venons d'entendre pour la première fois que des patients sont maintenus dans le département où ils ont été soignés initialement. Si un patient est transféré vers le département des soins palliatifs, il saura évidemment où il en est et je peux m'imaginer que cela aura un impact sur son état psychique.

Au Gasthuisberg, on offre le choix. Est-ce qu'il en va de même ailleurs?

La proposition qui a été déposée par les partis de la majorité et que j'ai moi-même cosignée contient un chapitre sur les soins palliatifs. Nous estimons nous aussi qu'il faut prévoir les moyens matériels et humains nécessaires pour les soins palliatifs. Une société humaine se doit de garantir à ses citoyens une longue vie et une fin de vie aussi humaines que possibles.

Le docteur Menten connaît sans doute l'étude de Deliens et Mortier. Les conclusions de cette étude sont pourtant diamétralement opposées aux déclarations qu'il a faites. Comment explique-t-il les choses choquantes qui ont été mises à jour par l'étude en question? Un grand nombre de patients qui n'ont jamais demandé l'euthanasie recevraient malgré tout un traitement euthanasiant.

Dans notre proposition, il est question d'un malade qui se trouve dans une situation médicalement sans issue et qui souffre de manière insoutenable sans possibilité d'atténuer cette souffrance, mais il est question également d'une détresse insoutenable qu'on ne peut soulager et pour laquelle aucune aide ne peut être offerte. Dans bien des cas, les patients jugent que cette détresse insoutenable, qui est la conséquence de la maladie dont ils vont inévitablement mourir, est plus grave que la douleur qui, elle, peut encore être atténuée.

Vous qui mettez également l'homme à la première place, comment appréciez-vous la demande d'euthanasie dans les cas où la vie a été complètement flétrie et où la perte de dignité humaine est telle que le patient a son propre corps en horreur? Quelles sont les solutions que vous proposez?

M. J. Menten. — *Je répondrai d'abord à la question sur les soins palliatifs horizontaux et verticaux. Il n'entrait pas dans mon intention de dire que nous essayons de maintenir les patients dans notre hôpital. Ce que j'ai dit, c'est que seule une minorité de nos patients sont dirigés vers une unité de soins palliatifs. Nous nous efforçons avant tout de maintenir les patients dans le milieu de soins qui leur est familier. Idéalement, cela correspond aux soins à domicile. Les soins palliatifs à domicile sont déjà très bien développés.*

van efficiënte thuiszorgequipes strekken zich uit over heel ons land. De deskundigheid ter zake is zo ver ontwikkeld, dat heel wat mensen al thuis kunnen sterven. Dat is de meest ideale keuze.

De heer Mahoux. — *U pleit dus voor horizontale en geïntegreerde verzorging.*

De heer J. Menten. — Inderdaad. Zo wordt bijvoorbeeld de wekelijkse teamvergadering van de palliatieve eenheid bijgewoond door de palliatieve thuiszorgcoördinator en de referentiehuisarts, precies om de thuiszorgaspecten te bewaken en voor elke patiënt op de palliatieve zorgafdeling te onderzoeken of hij niet thuis kan worden verzorgd. Is er voldoende mantelzorg aanwezig, welke zijn de praktische problemen, heeft de patiënt angst om naar huis te gaan, zijn er geldproblemen? Al die zaken worden patiënt per patiënt onderzocht. Zelfs als de patiënt thuis niet kan worden verzorgd, wordt nog onderzocht of hij het weekeinde niet thuis kan doorbrengen of de verjaardag van zijn partner of zijn kinderen niet thuis kan vieren en 's avonds terug naar het ziekenhuis kan komen. We zoeken altijd in hoeverre de thuiszorg kan worden gerealiseerd.

De aanpak moet transversaal zijn; dagelijks onderhouden wij telefonisch contact met de palliatieve thuiszorg. Bij de beleidsverantwoordelijken bepleit ik steeds de installatie van palliatieve teams in de ziekenhuizen die de overbrenging van de palliatieve patiënten naar de thuiszorg ter harte nemen. We moeten overigens in alle eerlijkheid toegeven dat de deskundigheid in de palliatieve thuiszorg vaak veel groter is dan in de ziekenhuizen. De palliatieve thuiszorg is immers beter ontwikkeld dan de palliatieve zorg in de ziekenhuizen, omdat het beleid daarvoor de middelen ter beschikking heeft gesteld.

De heer Philippe Mahoux. — *Dat dateert van de tijd van Busquin.*

M. J. Menten. — Overal zijn er equipes in de thuiszorg. De palliatieve begeleiding in de ziekenhuizen is vaak nog vrijwilligerswerk.

Daarmee geef ik meteen het antwoord op de vraag naar de noden in onze ziekenhuizen.

In ons ziekenhuis bestaat al meer dan 8 jaar een palliatief team, maar dat is louter en alleen bij de gratie van onze directie. Ik ben maand na maand gaan aankloppen en heb gewezen op de schrijnende noden. Ik heb aangedrongen op het vrijstellen van verantwoordelijken om palliatieve richtlijnen uit te werken. Zo werden richtlijnen voor pijnbehandeling uitgewerkt. Artsen weten niet hoe een doodsreutel moet worden behandeld, nochtans een zeer simpel iets. Via intranet zijn deze richtlijnen in alle afdelingen van het

pés. Il existe plusieurs réseaux d'équipes de soins à domicile efficaces qui couvrent tout le pays. L'expertise en la matière est déjà tellement développée qu'un grand nombre de personnes peuvent d'ores et déjà mourir à la maison, ce qui est le meilleur choix.

M. Mahoux. — Vous plaidez donc pour des soins transversalisés et intégrés.

M. J. Menten. — *Effectivement. C'est ainsi que le coordinateur des soins palliatifs à domicile et le médecin traitant de référence assistent par exemple à la réunion hebdomadaire de l'équipe de l'unité de soins palliatifs, précisément pour contrôler les aspects des soins à domicile et examiner, pour chaque patient de l'unité palliative, s'il ne peut pas être soigné à domicile. Y a-t-il suffisamment de services de proximité? Quels sont les problèmes pratiques? Le patient a-t-il peur de rentrer chez lui? Y a-t-il des problèmes financiers? Toutes ces questions sont examinées patient par patient. Même si le patient ne peut pas être soigné à domicile, on examine encore s'il ne peut pas passer le week-end à la maison ou s'il ne peut pas fêter l'anniversaire de son conjoint ou de ses enfants chez lui pour revenir le soir à l'hôpital. Nous cherchons toujours à déterminer dans quelle mesure les soins à domicile peuvent être concrétisés.*

L'approche doit être transversale; nous entretenons quotidiennement un contact téléphonique avec le service des soins palliatifs à domicile. Je ne cesse de plaider auprès des responsables politiques pour l'installation dans les hôpitaux d'équipes palliatives qui auront à cœur de transformer les patients palliatifs en patients à domicile. Nous devons d'ailleurs admettre en toute honnêteté que l'expertise dont jouissent les soins palliatifs à domicile est souvent beaucoup plus grande qu'elle ne l'est dans les hôpitaux. Les soins palliatifs à domicile sont en effet mieux développés que les soins palliatifs dans les hôpitaux, parce que le politique y a affecté les moyens nécessaires.

M. Philippe Mahoux. — Cela date de Busquin.

De heer J. Menten. — *Il y a partout des équipes de soins à domicile. L'accompagnement palliatif dans les hôpitaux est encore souvent assuré par des bénévoles.*

En disant cela, je donne en fait la réponse à la question relative aux besoins de nos hôpitaux.

Si notre hôpital compte depuis plus de 8 ans une équipe palliative, c'est uniquement grâce au bon vouloir de notre direction. J'ai frappé à sa porte durant des mois pour lui montrer l'ampleur des besoins. J'ai insisté pour que des responsables puissent se consacrer à l'élaboration de directives palliatives. C'est ainsi que des directives sur le traitement de la douleur ont été rédigées. Les médecins ne savent pas comment apaiser le râle chez un mourant, alors que c'est tout simple. L'intranet diffuse ces directives

ziekenhuis beschikbaar. De palliatieve werkgroep geeft op die manier zijn ervaring door aan de stafleden van andere diensten. We moeten de problemen niet naar de palliatieve afdeling halen, wij moeten de deskundigheid van de palliatieve afdeling verspreiden over het ziekenhuis en naar de thuiszorg.

De palliatieve functie in het ziekenhuis moet erin bestaan therapieën te starten die thuis naadloos kunnen worden voortgezet. Het heeft geen zin om de patiënt aan intraveneuze infusen te leggen in het ziekenhuis en hem dan, wanneer hij vrij van pijn is, voor te stellen naar huis te gaan, want dan zit hij opgezaald met dat infuus. We moeten therapieën starten die ook thuis kunnen worden toegepast.

Wij herhalen dus voortdurend aan de artsen dat zij er moeten aan denken dat de patiënt binnen drie of vijf dagen klaar moet zijn om thuis te worden verzorgd, en dat ze dus niet mogen vergeten dat dit met een infuus veel moeilijker is. Ook in het ziekenhuis zou het veel eleganter kunnen voor de patiënt. We voeren een echte boycot tegen dat intraveneus gedoe en propageren de eenvoudige middelen. « *Keep it as simple as possible!* » Dat is beter voor iedereen. Het is goedkoper voor de gemeenschap. Het is vooral veel eleganter voor de patiënt, maar toch even efficiënt. De tijd die de verpleegster aan de baxter werkt, kan ze nu aan communicatie met de patiënt besteden.

De heer Philippe Mahoux. — *Zijn er palliatieve eenheden in de ziekenhuizen of palliatieve teams die in de diensten gaan? Hoe werkt u? Aan welke oplossing geeft u de voorkeur?*

De heer J. Menten. — We hebben in alle ziekenhuizen een palliatieve functie nodig, wat ik doorgaans een «palliatief support team» noem. Zo weet eender welke arts, verpleegkundige of patiënt dat intramuraal die deskundigheid mobiel aanwezig is en tot aan het bed van de patiënt kan komen. Dat team zoekt dan samen met het behandelend team, de eigen longarts, gynaecoloog of chirurg, waar nog verbeteringen mogelijk zijn. Het is de bedoeling de patiënt te laten waar hij is en zijn hulpverleners als het ware «bij te scholen», een palliatieve aanvulling te geven op hun opleiding. Niet alleen de betrokken patiënt heeft daar direct voordeel bij, maar we hopen dat de hulpverleners hun volgende patiënten hierdoor vlotter zullen kunnen behandelen. In de eerste jaren werden we bijvoorbeeld in 70% van de oproepen geconsulteerd wegens pijn en in 60% van de gevallen waren er ook obstipatieproblemen. Door hierover informatie te verspreiden via het ophangen van posters zien we dat we nog maar in 50% van de gevallen opgeroepen worden voor pijnproblemen. We worden zelfs helemaal niet meer opgeroepen voor obstipatie, want iedereen heeft inmiddels een schema gekregen dat aantoont hoe deze problemen kunnen worden opge-

dans toutes les unités de l'hôpital. Le groupe de travail palliatif communique ainsi son expérience à ceux qui dirigent les autres services. Nous ne devons pas accumuler les problèmes à l'unité, mais diffuser son expertise dans tout l'hôpital et la communiquer au secteur des soins à domicile.

Le rôle de la fonction palliative dans l'hôpital est de commencer des thérapies qui pourront parfaitement être poursuivies à domicile. Placer le patient sous perfusion intraveineuse à l'hôpital et lui proposer, une fois la douleur disparue, de rentrer chez lui n'a aucun sens, car il serait chargé de ce fardeau encombrant. Il faut entamer des thérapies qui puissent aussi être appliquées à domicile.

Nous ne cessons donc de rappeler aux médecins de garder impérativement à l'esprit que le patient doit être en état d'être soigné à domicile dans les trois à cinq jours et donc de ne pas perdre de vue que, dans ce cadre, la perfusion est une solution beaucoup plus difficile. Dans les hôpitaux aussi, on pourrait appliquer une méthode beaucoup plus élégante pour le patient. Nous boycottons véritablement la solution intraveineuse pour promouvoir des moyens simples. « Keep it as simple as possible ! » Il y va de l'intérêt de tous. C'est moins onéreux pour la communauté. C'est surtout beaucoup plus élégant pour le patient tout en étant aussi efficace. Le temps que l'infirmière passait à régler le goutte-à-goutte, elle peut aujourd'hui le consacrer à discuter avec le patient.

M. Philippe Mahoux. — Faut-il des unités palliatives dans les hôpitaux ou des équipes palliatives qui vont dans les services? Comment fonctionnez-vous? Quelle solution privilégiez-vous?

M. J. Menten. — *Une fonction palliative, ou «équipe de soutien palliatif» comme j'ai l'habitude de l'appeler, est nécessaire dans tous les hôpitaux. Sa présence permet à tout médecin, infirmier ou patient de savoir que cette expertise est présente intra muros sous forme mobile et peut être acheminée jusqu'au lit du patient. Cette équipe recherche alors, en concertation avec l'équipe soignante, les propres pneumologue, gynécologue ou chirurgien, si des améliorations peuvent encore être apportées. Le but est de laisser le patient là où il est et de «recycler» pour ainsi dire ses thérapeutes, en leur prodiguant une formation complémentaire en matière de soins palliatifs. Outre l'intérêt direct que cela présente pour le patient en question, nous espérons que les thérapeutes pourront ainsi soigner plus facilement leurs patients ultérieurs. Au cours des premières années, 70% des appels portaient par exemple sur la douleur et, dans 60% des cas, ils concernaient aussi des problèmes d'occlusion. Nous constatons que la diffusion d'informations à ce propos par l'affichage de posters a permis de ramener le taux des appels portant sur des problèmes de douleur à 50%. Nous ne recevons même plus le moindre appel à propos de l'occlusion car chacun a reçu*

lost. De taak van het palliatief team is dus richtlijnen te verspreiden aan alle hulpverleners zodat ze zelf de oplossingen kunnen vinden. Dan kan het palliatief team weer oplossingen zoeken voor de resterende problemen.

Een van de vragen was of we niet aan het einde van onze mogelijkheden zijn gekomen, maar ik zou het omgekeerd willen stellen: we staan pas aan het begin. De palliatieve zorg bestaat in ons land nog maar tien jaar, maar we hebben in vergelijking met andere landen al een hele inhaalbeweging gemaakt. De organisatie van onze thuiszorg is een voorbeeld voor heel Europa. In weinig landen is het zo goed gestructureerd en is de integratie tussen het ziekenhuis en de thuiszorg zo goed. We maken kinderziekten door, maar desondanks mogen we fier zijn. Die palliatieve zorg moet er ook komen in rusthuizen. In de rusthuizen, waar proefprojecten lopen in het kader van de experimenten die destijds door minister Busquin zijn opgestart, daalt het aantal patiënten dat naar het ziekenhuis wordt overgebracht om er te sterven, van 40 tot 1 of 0 per jaar. Dankzij die experimenten die voor de nodige deskundigheid zorgden, kunnen de mensen in hun vertrouwde omgeving sterven.

Wat we hebben geleerd is dat men over de dood moet durven spreken, dat we als artsen of verpleegkundigen daar niet moeten van wegvlugten maar dat we de communicatie met de patiënt moeten durven aangaan. Daarbij is de patiënt onze gids: we moeten beschikbaar zijn met onze deskundigheid om te antwoorden op de vragen van de patiënt.

Op de vraag hoe wij inschatten wat er nodig is, is het antwoord: de patiënt meet dat. Als een patiënt klaagt over pijn, moet de arts vragen hoeveel pijn hij heeft. De arts vraagt aan de patiënt dat hij zijn pijn situeert op een schaal van 0 tot 10. Ons streefdoel is ervoor te zorgen dat alle patiënten minder dan 3 op 10 scoren op die schaal. Daarmee is de communicatie evenwel niet ten einde, ze komt pas op gang. We moeten als hulpverleners vooral leren luisteren en oog hebben voor alle verbale en niet-verbale signalen die door de patiënt worden uitgestuurd. Het gaat niet alleen om deskundigheid maar vooral om een attitude: vaak hoef ik zelfs niet te vragen aan een patiënt of hij pijn heeft. Er zijn allerlei bronnen van informatie zoals de verpleegkundigen die de patiënt hebben verzorgd of de familie. We krijgen veel meer informatie dan alleen via het gesproken woord, op voorwaarde dat we leren kijken en luisteren. Dat moeten de hulpverleners nu aanleren, niet ex cathedra, maar in kleine groepjes, bijvoorbeeld via een rollenspel.

dans l'intervalle un plan expliquant comment résoudre ces problèmes. La mission de l'équipe palliative est donc de transmettre des directives à tous les thérapeutes de sorte qu'ils puissent trouver eux-mêmes les solutions. Ainsi l'équipe palliative peut-elle à nouveau s'atteler à chercher des solutions aux problèmes qui subsistent.

Une des questions était de savoir si nous n'avons pas atteint la limite de nos possibilités mais c'est à mon avis tout le contraire: nous ne sommes qu'au début. Si les soins palliatifs n'existent que depuis dix ans dans notre pays, nous avons néanmoins déjà comblé une bonne partie du retard que nous avons sur d'autres pays. L'organisation de nos soins à domicile est un exemple pour l'Europe entière. Peu de pays peuvent se targuer d'avoir si bien structuré les soins à domicile et d'avoir réalisé une intégration si harmonieuse entre le secteur hospitalier et celui des soins à domicile. Certes, nous faisons nos maladies de jeunesse mais nous pouvons néanmoins être fiers. Ces soins palliatifs doivent aussi être institués dans les maisons de repos. Dans celles où des projets-pilotes sont en cours dans le cadre d'expériences qui ont été lancées à l'époque du ministre Busquin, le nombre annuel de patients qui sont transférés à l'hôpital et y décèdent est passé de 40 à 1, voire 0. Grâce à ces expériences qui ont permis d'acquérir l'expertise nécessaire, les personnes peuvent décéder dans leur environnement familial.

Nous avons appris qu'il fallait oser parler de la mort. En tant que médecins ou infirmiers, nous ne devons pas esquiver le sujet mais il faut oser en parler avec le patient. C'est le patient qui est notre guide dans ce cadre: nous devons mettre notre expertise au service du patient pour répondre à ses questions.

À la question de savoir comment nous évaluons les besoins, nous répondons que c'est le patient qui les détermine. Si le patient se plaint de douleurs, le médecin doit lui demander quelle en est l'intensité. Le médecin demande au patient de situer la douleur qu'il ressent sur une échelle de 0 à 10. Notre objectif est de faire en sorte que tous les patients situent l'intensité de la douleur à moins de 3 sur 10 sur cette échelle. Mais la communication ne s'arrête pas là; c'est là qu'elle commence. En tant que thérapeutes, nous devons surtout apprendre à écouter et à percevoir les signaux oraux et tacites que le patient nous envoie. C'est moins une question d'expertise qu'une question d'attitude: il arrive fréquemment que je n'ai même pas besoin de demander au patient s'il a mal. Les sources d'informations peuvent être très diverses puisqu'elles vont des infirmiers qui ont soigné le patient à la famille de celui-ci. Nous pouvons glaner beaucoup plus d'informations que celles recueillies par le seul canal de la parole à condition d'apprendre

Inzake communicatie is er dus nog veel werk aan de winkel.

We moeten ook eerbied leren hebben voor de mening van de patiënt. Wie moet uiteindelijk de patiënt evalueren? Het antwoord is: de patiënt zelf. De autonome patiënt zegt met woorden of in lichaamstaal of zijn toestand al dan niet comfortabel is. We zien dat door hem te observeren. Als de dokter zijn zaalronde doet, speelt de patiënt vaak toneel. Die informatie moet dan aangevuld worden met die van de verpleegkundige die hem die dag verzorgd heeft. Een patiënt kan gedurende een kwartier zijn pijn verbijten, maar niet de hele dag. Ook informatie van de sociale werker of van de poetsvrouw kan nuttig zijn.

Mevrouw Leduc had een vraag over de aard van het lijden. Lijden slaat niet alleen op de pijn maar ook op de noden van de patiënt. Die moeten we willen zien. Aan een patiënt met een bedrukt gezicht moeten we durven vragen of hij iets wil bespreken en of hij met vragen zit. Dat vergt evenwel tijd. Ik zou zelfs durven stellen dat in de palliatieve zorg de belangrijkste medicatie «tijd» is. De patiënten op de palliatieve afdeling zijn tevreden omdat de beschikbaarheid van de arts daar groter is.

In de palliatieve afdeling heb ik bewust mijn zoemer niet bij. Ik bezoek de palliatieve afdeling op een moment dat ik weinig andere oproepen verwacht. Ik maak er tijd voor. Ik zou dit ook voor de patiënten in de andere afdelingen moeten doen, maar dan ben ik nooit bereikbaar voor de collega's. Er is dus een praktisch probleem. Tijd is een belangrijk punt.

Wij hebben te weinig personeel. Ik krijg in ons ziekenhuis het mandaat voor palliatieve zorg toegewezen, maar van mij wordt even goed verwacht dat ik de oncologische raadplegingen en mijn taak op de bestralingsafdeling doe. Dat heeft als gevolg dat mijn collega's rond zes of zeven uur naar huis gaan en ik rond acht of negen uur nog in het ziekenhuis ben. Wij hebben een wachtrekking voor oncologie maar voor de palliatieve afdeling ben ik van wacht sinds de eerste dag dat deze afdeling werd opgericht. Dag en nacht, week in, week uit. Enkel tijdens mijn vakantie wordt ik vervangen door een collega. Men kan niemand anders aanstellen omdat er geen financiële middelen zijn voorzien. Ik doe dit dus als vrijwilligerswerk.

Het ziekenhuis stelt 1,2 verpleegkundigen ter beschikking voor tweeduizend patienten. Het is een druppel op een hete plaat. Toch hebben wij de uitdaging aanvaard en wij hebben goed werk geleverd. Wij

à regarder et à écouter. C'est ce que doivent apprendre aujourd'hui les thérapeutes, non pas de manière ex cathedra, mais en petits groupes, par exemple à la faveur d'un jeu de rôle. Il y a donc encore beaucoup à faire dans le domaine de la communication.

Nous devons aussi apprendre à respecter l'opinion du patient. Qui doit évaluer le patient en fin de compte? C'est le patient lui-même. Le patient autonome exprime avec des mots ou dans le langage du corps si la situation dans laquelle il se trouve est confortable ou non. C'est en l'observant que nous nous en rendons compte. Lorsque le docteur fait la tournée des chambres, le patient joue souvent un rôle. Les informations qu'il recueille à cette occasion doivent alors être complétées par celles de l'infirmier qui l'a soigné ce jour-là. Un patient peut dissimuler sa peur pendant un quart d'heure mais pas toute une journée. Les informations de l'assistant social ou de la femme de ménage peuvent aussi s'avérer utiles.

Mme Leduc a posé une question sur la nature de la souffrance. La souffrance n'est pas uniquement une question de douleur mais aussi une question de besoins du patient. On doit avoir la volonté de s'en rendre compte. Nous devons oser demander à un patient dont le visage exprime la tristesse s'il souhaite parler d'une chose ou l'autre et s'il a des questions à poser. Cela prend certes du temps. J'irais même jusqu'à dire que dans le domaine des soins palliatifs, le remède le plus important est le temps. Les patients d'une unité palliative sont satisfaits parce que la disponibilité du médecin y est plus grande.

J'omets volontairement d'avoir mon bip sur moi lorsque je suis dans l'unité palliative. Je visite l'unité palliative à un moment où j'attends peu d'appels. Je prends mon temps. Je devrais le faire aussi pour les patients des autres unités mais alors mes collègues ne pourraient jamais me joindre. Il y a donc un problème pratique. Le temps est un facteur important.

Nous manquons de personnel. La direction de notre hôpital m'a confié le mandat pour les soins palliatifs, mais on attend tout autant de moi que je donne des consultations en oncologie et que j'assume mes obligations en radiologie. Il s'ensuit que mes collègues rentrent chez eux vers six ou sept heures et que je suis encore à l'hôpital vers les huit ou neuf heures. Nous avons un service de garde en oncologie, mais dans l'unité des soins palliatifs, je suis de garde depuis le premier jour où cette unité a été créée. Jour et nuit, semaine après semaine. Il n'y a que pendant les vacances qu'un collègue me remplace. L'on ne peut désigner personne d'autre faute d'avoir prévu les moyens financiers nécessaires. Je fais donc du bénévolat.

L'hôpital met un ou deux infirmiers à disposition pour deux mille patients. C'est une goutte d'eau dans l'océan. Il n'empêche que nous avons relevé le défi et nous avons fourni du bon travail. Nous avons aidé

hebben veel mensen zinvol geholpen. Niet iedereen gaat zoveel vrije tijd in palliatieve zorg steken. Ons team bestaat uit gebeten idealisten. Overal waar er idealisten in de teams zijn, draait het goed. Overal waar er mensen zijn die hun uren komen kloppen, draait het niet goed. Ik heb er begrip voor dat mensen hun uren kloppen. Ik zou graag hebben dat jullie regelingen uitwerken dat ik ook terug op normale uren kan thuis zijn bij mijn familie. Dat is ook een sociale verworvenheid voor veel mensen. Men spreekt over de vijfendertig-urenweek, maar mijn week telt meer dan tweeënzeventig uren.

Mevrouw Marie Nagy. — *Als u het financieringsprobleem aanhaalt, hebt u het over het probleem van de financiering van een mobiel team voor palliatieve verzorging. Nochtans is het ook mogelijk in de palliatieve zorg bedden te financieren. Als ik het goed begrepen heb, hebt u het over mobiele teams.*

De heer J. Menten. — Voor de palliatieve eenheden is er terugbetaling, maar niet voor het honorarium van de artsen. Ons ziekenhuis heeft tot nu toe geen frank gekregen. Voor de palliatieve mobiele functie is er helemaal niets voorzien. Ik doe een oproep om na te gaan of snelle veranderingen inzake terugbetaling realiseerbaar zijn. Dat zou een grote stap voorwaarts betekenen in alle ziekenhuizen, in de richting van de werkwijze in die ziekenhuizen waar er reeds een efficiënt functionerende equipe is.

Wat de woordenschat betreft, spreekt men over verlengde sedatie, terminale sedatie, trage euthanasie, ... Terminale sedatie zou de veronderstelling wekken dat wij de patiënt sederen om hem terminaal te maken. Men bedoelt echter: sederen van de reeds terminale patiënt. Ik noem het liever gecontroleerde sedatie omdat ik het gevoel heb dat wij dit onder controle hebben. Wij controleren de symptomen maar wij beïnvloeden het natuurlijke proces niet.

Ik geef een voorbeeld. Drie weken geleden was er een terminale patiënte die in het weekend afscheid had genomen van haar familie. De patiënte zei het gevoel te hebben dat haar aftakeling begonnen was. Ik had met haar op voorhand de mogelijkheid van sedatie besproken. Zij vroeg of het moment niet bereikt was om te sederen. De patiënte dacht dat ze het einde van de week niet zou halen en dat was ook mijn overtuiging. De patiënte vroeg of ik er problemen mee had om haar te sederen. Ik antwoordde ontkenkend. Zij zei dat ze lag te wenen uit angst voor wat komen zou. Ik heb haar gezegd haar familie te roepen voor een laatste afscheid en haar gevraagd zelf te zeggen wanneer de sedatie mocht worden gestart, indien zij en haar familie ermee akkoord konden gaan. De volgende dag zeiden de twee zonen dat dit geen zin had, dat hun moeder daar slapend lag. Ze

beaucoup de personnes de manière sensée. Rares sont ceux qui vont investir tant de temps libre dans les soins palliatifs. Notre équipe est composée d'idéalistes convaincus. Partout où les équipes sont constituées d'idéalistes, cela fonctionne bien. Partout où les personnes viennent «faire leurs heures», cela ne fonctionne pas bien. Je comprends que des personnes viennent «faire leurs heures». Je souhaiterais que vous élaboriez des réglementations me permettant de rentrer chez moi, auprès de ma famille, à des heures normales. C'est aussi un acquis social pour beaucoup de personnes. On parle de la semaine des trente-cinq heures mais ma semaine compte plus de septante-deux heures.

Mme Marie Nagy. — Quand vous évoquez ce problème de financement, vous parlez du problème de financement d'une équipe mobile de soins palliatifs. Il est cependant également possible de financer des lits en soins palliatifs. Si j'ai bien compris, vous parlez d'équipes mobiles.

M. J. Menten. — *Pour ce qui est des unités palliatives, un remboursement est prévu mais pas pour ce qui est des honoraires des médecins. Notre hôpital n'a jusqu'à présent pas reçu le moindre centime. En ce qui concerne la fonction mobile de soins palliatifs, on n'a absolument rien prévu. Je lance un appel pour que l'on étudie la possibilité de remédier rapidement à la situation en matière de remboursement. Cela représenterait une avancée considérable dans tous les hôpitaux dans le sens du mode de fonctionnement des hôpitaux où il y a déjà une équipe efficace.*

En ce qui concerne le vocabulaire, on parle d'une sédation prolongée, d'une sédation terminale, d'une euthanasie lente, etc. La sédation terminale donnerait l'impression que nous calmons le patient pour le faire entrer en phase terminale. Or, cela signifie que nous administrons un sédatif au patient qui se trouve déjà en phase terminale. Je préfère parler de sédation contrôlée parce que j'ai le sentiment que nous l'avons sous contrôle. Nous contrôlons les symptômes mais nous n'influons en rien le processus naturel.

Prenez l'exemple suivant. Il y a trois semaines, il y avait une patiente en phase terminale qui avait pris congé de sa famille au cours du week-end. La patiente disait avoir l'impression que c'était le début de la fin. J'avais discuté au préalable avec elle de la possibilité de la sédation. Elle a demandé si le moment n'était pas venu de penser à la mettre en pratique. La patiente pensait qu'elle n'atteindrait pas la fin de la semaine et c'était aussi ma conviction. Elle a demandé si j'avais des scrupules à lui administrer un sédatif. J'ai répondu que non. Elle a dit qu'elle pleurerait d'angoisse à l'idée de ce qui allait se passer. Je lui ai dit d'appeler sa famille pour un ultime «au revoir» et je lui ai demandé de décider elle-même du moment où on pouvait commencer la sédation, dans la mesure où sa famille et elle-même seraient d'accord. Le lendemain, les deux fils ont dit que cela n'avait aucun sens, que

leed niet. Ik hoorde van de zonen dat zij een ellendige ervaring hadden gehad bij hun vader, die was gestorven aan kanker na een moeilijk stervensproces. Ik vroeg hen of de vierentwintig uren die zij waakten bij hun moeder, waarbij zij zagen dat haar wens en haar autonomie werd gerespecteerd, zij niet leed, en haar symptomen onder controle werden gehouden zoals zij dit wenste, geen groot contrast vormde met het stervensproces van hun vader, en of het hen geen zekerheid bood voor hun eigen levenseinde. De zonen antwoordden: «Misschien». Diezelfde nacht is de moeder overleden, aan kanker. Met twee ampullen dormicum kan men niemand dood krijgen. Dat wordt routinematig gebruikt voor kleine ingrepen bij kinderen, volwassenen en ouderen. Daar sterft niemand van indien het deskundig wordt toegediend.

Twee dagen later belden de zonen mij op om mij te danken voor deze ervaring. Dat maken wij telkens opnieuw mee. Wij hebben perfecte symptoomcontrole gedaan op het ogenblik dat zij angst had en het stervensproces haar onwaardig overkwam. Ik heb toen niet beslist dat zij moest wachten. De vrouw heeft zelf beslist. Terzelfderijd hebben we aan het team geen frustraties bezorgd. Zij hebben niet moeten wachten tot het moment dat het niet meer ging. Zij hebben gezien dat de patiënt niet heeft geleden. De kinderen hebben een totaal ander beeld overgehouden aan het overlijden van hun moeder dan aan dat van hun vader.

Wie bepaalt wat refractair is? De patiënt bepaalt dit. Ik zeg niet wanneer het voor de patiënt niet meer kan. Op een gemiddelde van tweeduizend honderd patiënten in drie jaar tijd hebben wij veertien keer gecontroleerde sedatie moeten toepassen. Dat bewijst dat dit uitzonderingssituaties zijn. Wij aarzelen echter niet om de patiënt te geloven. Anderzijds moeten wij voor iedere klacht die de patiënt uit, deskundig en creatief aanwezig zijn om te zoeken naar de mogelijkheden. Als ik geen oplossing vind, is het mijn plicht te gaan zoeken in de literatuur en op internet of bij collega's te gaan om raad te vragen. Bijna altijd vinden wij een oplossing. In de palliatieve zorg staan we pas aan het begin van de ontwikkeling van de mogelijkheden. Wij moeten durven wetenschappelijk onderzoek te doen om te kijken welke de juiste medicijnen en cocktails zijn om de patiënt veilig en symptomvrij te controleren.

Een van de vragen was wat er nog van de autonomie van de patiënt overblijft. Er werden studies gedaan met ouderen van meer dan 80 jaar die kleine chirurgische ingrepen moesten ondergaan. Bij de ene groep werd de verdoving gegeven door de anesthesist,

leur mère gisait là, endormie. Elle ne souffrait pas. Les fils m'ont appris qu'ils avaient eu une pénible expérience avec leur père, qui était décédé d'un cancer après une agonie difficile. Je leur ai demandé si les vingt-quatre heures qu'ils ont passées à veiller leur mère, pendant lesquelles ils ont pu se rendre compte que son souhait était respecté et son autonomie préservée, qu'elle ne souffrait pas et que les symptômes qu'elle présentait étaient maîtrisés comme elle l'avait souhaité, ne contrastaient pas largement avec l'agonie de leur père et si cela ne les rassurait pas, dans une certaine mesure, sur leur propre mort. Les fils ont répondu: «Peut-être». Cette nuit-là, la mère est décédée d'un cancer. Deux ampoules de dormicum ne suffisent pas à tuer quelqu'un. C'est un produit que l'on utilise régulièrement dans le cadre d'interventions bénignes pratiquées sur les enfants, les adultes et les personnes âgées. Personne n'en meurt s'il est administré de manière experte.

Deux jours plus tard, les fils m'ont téléphoné pour me remercier de cette expérience. À chaque fois, c'est pareil. Nous avons contrôlé parfaitement les symptômes au moment où elle angoissait et où elle ressentait l'agonie comme quelque chose de contraire à la dignité humaine. Je n'ai alors pas décidé qu'elle devait attendre. Cette femme a décidé elle-même. En même temps, nous n'avons provoqué aucune frustration chez les membres de l'équipe soignante. Ils n'ont pas dû attendre jusqu'au moment où cela n'allait plus. Ils ont vu que le patient n'a pas souffert. Les enfants ont gardé du décès de leur mère une toute autre image que celle qu'ils avaient gardée du décès de leur père.

Qui détermine ce qui est réfractaire? C'est le patient. Je ne dis pas lorsque le patient n'en est plus capable. Sur les quelque 2 300 patients dont nous nous sommes occupés en trois ans, nous avons dû appliquer une sédation contrôlée à quatorze reprises. C'est bien la preuve qu'il s'agit de situations exceptionnelles. Nous n'hésitons cependant pas à croire le patient. D'autre part, chaque fois que le patient se plaint, nous devons faire preuve d'expertise et de créativité pour trouver des solutions. Lorsque je n'en trouve pas, il est de mon devoir d'aller me renseigner dans la littérature spécialisée et sur internet ou d'aller demander conseil à des collègues. Nous trouvons presque toujours une solution. Les soins palliatifs n'en sont qu'à leurs premiers pas. Nous devons oser faire de la recherche scientifique pour déterminer quels médicaments et quels cocktails de médicaments permettent de garder l'état du patient sous contrôle d'une manière sûre tout en neutralisant ses symptômes.

Une des questions était de savoir ce qui subsiste de l'autonomie du patient. Des études ont été faites sur des personnes de plus de 80 ans qui devaient subir une intervention chirurgicale légère. Dans un premier groupe, l'anesthésie a été pratiquée par l'anesthésiste

die op dat gebied uiteraard deskundig is. Bij de andere groep kreeg de patiënt een knop in de hand om zichzelf een bolusmedicatie te geven. Beide systemen bleken even efficiënt te zijn. Een verdoving door de patiënt zelf is even efficiënt als een verdoving door een specialist. De pijncontrole was even goed in beide gevallen en de ingrepen verliepen even rustig. Het ging hier wel om ingrepen onder lokale anesthesie met sedatie. Ik denk bijvoorbeeld aan beenmergpuncties, botboorbiopsies, moeilijk verlopende tandextracties, waarbij er nog een graad van bewustzijn is. Het gaat dus niet om een narcose.

De heer Philippe Mahoux. — *Men vertaalt «anesthesie» als «analgesie» of «analgesie» als «anesthesie». In feite hebben wij het over pijnbestrijding door lokale anesthesie.*

De heer J. Menten. — Het is een *analgesie locale et sédation systémique*, want de sedativa worden ook ingespoten, maar het is geen narcose. De patiënt slaapt dus niet. De patiënt blijkt zichzelf dus net zo goed te kunnen verdoven. Hetzelfde gebeurt ook bij kinderen, kleine kinderen, aan wie gezegd wordt dat ze op de knop moeten duwen als ze pijn hebben. Ook zij doen dat even goed als een specialist met vijf jaar universitaire opleiding. Studies in de klassieke geneeskunde bewijzen dus dat kinderen en ouderen in moeilijke omstandigheden hun eigen pijn kunnen controleren. Wij hebben dat in de palliatieve verzorging geïntroduceerd. Dat is de intermittente gecontroleerde sedatie. De patiënt heeft een computergestuurd pompje en kan op de knop drukken wanneer hij het wil. Hij geeft zichzelf zo vaak hij wil een dosis pijnstillers of sedativa. Eigenlijk kunnen we dus zeggen dat hij de mogelijkheid heeft zo euthanasie te plegen. Hij doet dat echter niet. Hij stopt met drukken wanneer zijn pijn onder controle is. Dat is de autonomie van de patiënt.

De patiënt kan ook beslissen dat hij van deze techniek niet wil weten en liever heeft dat de dokter of de verpleegkundige voor hem zorgt. Dan drukt hij op de bel en staan wij voor hem klaar met een extra dosis om opnieuw te slapen of te beletten dat hij wakker wordt omdat hij gevraagd heeft continu te slapen. Wij geven een hogere dagdosis wanneer de verpleegkundige meldt dat de patiënt tekenen van ontwaken vertoont of kreunt tijdens de verzorging. Dan geven wij 10% van de dosis bij en het probleem is opgelost, zodat men opnieuw in alle sereniteit de patiënt kan verzorgen. De woordenschat is dus belangrijk. Nu moeten we telkens opnieuw aan elkaar uitleggen wat we met de nieuwe woorden bedoelen. Ik hoop dat we

qui est évidemment expert en la matière. Dans l'autre groupe, le patient a reçu un bouton en mains pour s'auto-administrer un bolus. Les deux systèmes se sont avérés aussi efficaces l'un que l'autre. L'anesthésie administrée par le patient lui-même est aussi efficace que l'anesthésie pratiquée par un spécialiste. Le contrôle de la douleur a été aussi bon dans les deux cas et les interventions se sont déroulées sans encombre. Il s'agissait cependant d'interventions sous anesthésie locale avec sédation. Je pense par exemple à des ponctions de moelle osseuse, à des biopsies osseuses, à des difficiles extractions de dents, interventions dans lesquelles le patient conserve un certain degré de conscience. Il ne s'agit donc pas d'une narcose.

M. Philippe Mahoux. — On traduit «anesthésie» par «analgesie» ou «analgesie» par «anesthésie». En fait, nous parlons de lutte contre la douleur par anesthésie locale.

M. J. Menten. — *Il s'agit d'une «analgesie locale et sédation systémique» car on injecte également des sédatifs, mais ce n'est pas une narcose. Le patient ne dort donc pas. Il s'avère donc que le patient est tout aussi à même à s'anesthésier lui-même. La même expérience a aussi été réalisée sur des enfants, des petits enfants auxquels on a dit qu'ils devaient appuyer sur le bouton lorsqu'ils avaient mal. Ici aussi, les résultats sont aussi bons que ceux obtenus lorsque l'anesthésie est pratiquée par un spécialiste qui a suivi cinq années de formation universitaire. Des études réalisées dans le domaine de la médecine classique démontrent donc que les enfants et les personnes âgées en situation difficile peuvent contrôler eux-mêmes leur douleur. Nous avons introduit cette pratique dans les soins palliatifs. Il s'agit de la sédation contrôlée intermittente. Le patient est muni d'une pompe assistée par ordinateur et peut enfoncer le bouton chaque fois qu'il le souhaite. Il s'auto-administre ainsi une dose d'analgésique ou de sédatif aussi souvent qu'il le souhaite. En fait, on peut dire qu'il a la possibilité de s'euthanasier de cette manière. Pourtant il ne le fait pas. Il arrête d'appuyer sur le bouton une fois que la douleur est maîtrisée. C'est cela l'autonomie du patient.*

Le patient peut également décider de ne pas avoir recours à cette technique et préférer que le médecin ou l'infirmier s'occupe de lui. Dès qu'il actionne la sonnette, nous nous tenons à sa disposition pour lui administrer une dose supplémentaire pour lui permettre de se rendormir ou pour empêcher qu'il ne s'éveille parce qu'il a demandé à être plongé dans un sommeil continu. Nous administrons une dose journalière plus forte lorsque l'infirmière signale que le patient présente des signes de réveil ou qu'il gémit durant les soins. Nous augmentons alors la dose de 10 % et le problème est réglé, si bien que l'on peut à nouveau soigner le patient en toute sérénité. Le vocabulaire utilisé est donc important. Nous devons chaque fois

zo stilaan een gemeenschappelijke woordenschat ontwikkelen.

Er werd ook gevraagd naar de gemiddelde duur van de verlengde sedatie. De intermitterende sedatie hebben we toegepast voor een periode die varieert van 24 uur tot 8 dagen. Voor de continue sedatie varieert dat van 24 uur tot 3 weken. Dat betekent dat het steeds om terminale patiënten gaat.

Spreken we daarover met de patiënt? Natuurlijk. We zeggen hem heel duidelijk dat we niets meer doen om zijn leven te rekken, dat we geen parenterale voeding meer geven, dat we geen bloeddrukverlagende middelen meer geven, dat we zijn suikerniveau niet meer regelen. We nemen niet meer dagelijks de pols, de temperatuur, de bloeddruk. We kijken alleen naar die elementen die nodig zijn om de patiënt klachtenvrij te houden. Verder houden we de patiënt in slaap. Wij bepalen niet hoe lang de patiënt slaapt, dat doet de natuur. Misschien overlijdt hij morgen, misschien over twee weken. Als hij daarmee akkoord gaat, beperken wij ons tot symptoomcontrole en de begeleiding van de familie.

De voorzitter. — Zijn er mensen die weigeren?

De heer J. Menten. — Eén patiënt heeft het geweigerd. Dat was niet wat hij wilde, hij wilde meteen dood, meteen euthanasie. Ik heb echter ook een patiënt gehad die zei: «Ik wil niet intermitterend slapen, ik wil nu slapen.» Hij had echter nog niet de gelegenheid gehad om zijn zoon te zien die 's avonds zou komen en de patiënt wilde wel zolang wachten. 's Avonds neemt zijn familie afscheid van hem en komt ze aan de verpleging melden dat de patiënt er klaar voor is en dat het infuus gestart kan worden. Een verpleegkundige die de patiënt verzorgd had, gaat eerst nog even afscheid nemen. Daardoor realiseert de patiënt zich pas ten volle dat hij vanaf dat ogenblik volledig zal slapen en dat hij dat eigenlijk nog niet wil, omdat hij zijn vrienden nog niet heeft gezien. We hebben de start van de gecontroleerde sedatie dus uitgesteld. De patiënt heeft zelf zijn vrienden opgebeld en ze zijn nog dezelfde avond gekomen. Toen ook zij afscheid hadden genomen, mochten we starten. Merkt u hoezeer de reacties kunnen wisselen, hoe goed we moeten luisteren en uitmaken wat de patiënt eigenlijk wil? Dat is palliatieve verzorging op maat van de patiënt, maar ook met respect voor zijn autonomie. De patiënt heeft het in handen en wij spreken daarover met hem.

Een patiënt die vraagt om euthanasie uit angst voor het aftakelingsproces, vertellen we wat er allemaal mogelijk is op het vlak van palliatieve verzorging in

nous réexpliquer mutuellement le sens des mots nouveaux que nous utilisons. J'espère que nous développerons ainsi progressivement un vocabulaire commun.

Une question a également été posée sur la durée moyenne de la sédation prolongée. Nous avons appliqué la sédation intermittente pendant une période variant entre 24 heures et 8 jours. Pour ce qui est de la sédation continue, sa durée va de 24 heures à 3 semaines. Cela signifie qu'il s'agit toujours de patients en phase terminale.

En parlons-nous avec le patient? Bien sûr. Nous lui expliquons très clairement que nous ne faisons plus rien pour prolonger sa vie, que nous cessons l'alimentation parentérale, que nous n'administrons plus de médicaments faisant baisser la tension, que nous ne régulons plus son niveau de sucre. Nous ne prenons plus chaque jour son pouls, sa température et sa tension. Nous nous en tenons à effectuer les contrôles nécessaires pour que le patient ne se plaigne d'aucune douleur. Pour le reste, nous le maintenons endormi. Ce n'est pas nous qui déterminons combien de temps le patient dort, c'est la nature qui s'en charge. Peut-être décèdera-t-il demain, peut-être dans deux semaines. Lorsqu'il fait ce choix, nous nous limitons au contrôle des symptômes et à l'accompagnement psychologique de la famille.

M. le président. — Y a-t-il des personnes qui refusent?

M. J. Menten. — *Un patient a refusé. Ce n'était pas ce qu'il voulait, il voulait mourir immédiatement, une euthanasie immédiate. J'ai aussi eu un patient qui disait: «Je ne veux pas dormir par intermittence, je veux dormir maintenant.» Comme il n'avait cependant pas encore eu l'occasion de voir son fils qui allait venir ce soir-là, le patient a accepté d'attendre jusqu'à ce moment-là. Le soir, sa famille lui a fait ses adieux et est ensuite venue dire aux infirmiers que le patient était prêt et que la perfusion pouvait commencer. Une infirmière qui avait soigné le patient est encore venue d'abord lui faire ses adieux. C'est alors seulement que le patient a pris pleinement conscience qu'il allait être endormi totalement à partir de ce moment-là et que ce n'est pas ce qu'il voulait en fait parce qu'il n'avait pas encore vu ses amis. Nous avons donc différé la mise sous sédation contrôlée. Le patient a lui-même appelé ses amis qui sont encore venus le soir même. Une fois qu'ils ont eu fait leurs adieux, nous avons pu commencer la perfusion. Vous voyez comme les réactions peuvent varier, comme nous devons écouter attentivement pour déterminer ce que le patient veut réellement. C'est cela les soins palliatifs adaptés au patient, dans le respect de son autonomie. Le patient tient tout entre ses mains et nous parlons avec lui.*

À un patient qui demande à être euthanasié par peur de la déchéance physique, nous expliquons toutes les possibilités de prise en charge palliative à

het ziekenhuis, in de palliatieve eenheid en in de thuiszorg. Soms is er te weinig vertrouwen in de thuiszorg. Als we dan uitleggen dat er equipes bestaan die thuis de huisarts ondersteunen, dan gaat er voor de mensen een wereld open.

We leggen ook uit dat gecontroleerde sedatie mogelijk is op vraag van de patiënt als deze geconfronteerd wordt met symptomen die volgens hem niet voldoende onder controle zijn. Onderbroken of continue sedatie is fundamenteel een keuze van de patiënt. Ook dat is autonomie. De patiënt bepaalt of hij de volgende dag om twee uur wil wakker worden wanneer zijn familie op bezoek komt. Hij kan ook beslissen dat dit voor hem niet hoeft, omdat hij afscheid heeft genomen. Hij maakt de keuze, niet ik. Het team en ik zijn alleen beschikbaar en de patiënt kiest wat het best bij hem past.

De geneeskunde maakt vooruitgang. Kunnen we meer mensen genezen? In de oncologie boeken we regelmatig een vooruitgang van 1 of 2%. In zeldzame aandoeningen, zoals de ziekte van Hodgkin, maken we een spectaculaire sprong voorwaarts en verdubbelt bijvoorbeeld het aantal genezingen. Bij de meer voorkomende kankers, zoals longkanker waaraan per jaar 7 000 mensen sterven, maken we misschien maar een vooruitgang van 1%, maar in absolute getallen betekent dit meer dan de spectaculaire vooruitgang bij de ziekte van Hodgkin. Bij longkanker redden we misschien 70 mensen, tegenover 20 voor de ziekte van Hodgkin.

Indien we elk jaar 2 of 3% meer genezingen kunnen doen met betrekking tot longkanker, dan zou dat om een spectaculaire stijging in absolute cijfers gaan.

We zetten onze inspanningen om beter te genezen voort. Tegelijkertijd moeten we een nieuwe geneeskunde ontwikkelen die is gericht op pijn- en een zeer brede symptoomcontrole. De palliatieve zorg is momenteel hoofdzakelijk gericht op fysieke controle. We zijn echter niet genoeg opgeleid om de sociale problemen aan te pakken. Hoe moeten we mensen weer met elkaar leren communiceren? Wat te doen met relaties die zijn vastgelopen en die men op het einde van het leven wil herstellen? Er zijn patiënten met schuldgevoelens omdat ze zeer veel hebben gewerkt en daarbij hun gezin hebben verwaarloosd en iets willen goedmaken. Ze weten echter niet hoe ze hieraan moeten beginnen. Daarvoor hebben we ervaren mensen nodig die een katalyserende rol kunnen spelen. We hebben nog nooit zoveel depressies en zelfmoorden gezien als nu. Er is dus nood aan hulp-

l'hôpital, au sein de l'unité palliative et à domicile. On ne fait pas toujours assez confiance aux soins à domicile. Une fois que l'on explique qu'il y a des équipes d'appui qui assistent le médecin au domicile du patient, les gens voient s'ouvrir à eux un monde nouveau.

Nous expliquons aussi au patient qu'il peut à sa demande, être mis sous sédation contrôlée lorsqu'il est confronté à des symptômes qui ne sont plus suffisamment maîtrisables à son goût. Le choix entre une sédation interrompue ou une sédation continue est un choix qui appartient fondamentalement au patient. Cela fait aussi partie de son autonomie. Le patient détermine s'il veut être réveillé le lendemain à deux heures lorsque sa famille viendra lui rendre visite. Il peut également décider que cela n'est pas nécessaire parce qu'il a déjà fait ses adieux. C'est lui qui fait le choix, pas moi. L'équipe et moi-même nous tenons à rester disponibles et c'est le patient qui choisit ce qui lui convient le mieux.

La médecine fait des progrès. Pouvons-nous guérir plus de patients? Nous enregistrons régulièrement en oncologie une progression de l'ordre de 1 à 2%. Lorsque nous faisons un bond spectaculaire en avant dans le traitement des affections rares, telles que les maladies d'Hodgkin, le nombre de guérisons double par exemple. Dans le traitement des formes de cancer plus courantes, telles que le cancer du poumon, dont quelque 700 personnes meurent chaque année, nous progressons peut-être de l'ordre d'un pour cent, mais en chiffres absolus, cela représente davantage que le progrès spectaculaire enregistré dans le traitement de la maladie d'Hodgkin. Dans le cas du cancer du poumon, nous avons peut-être 70 personnes contre 20 pour la maladie d'Hodgkin.

Si nous parvenions chaque année à améliorer de 2 ou 3% le nombre de guérisons chez les patients atteints du cancer du poumon, cela se traduirait par une progression spectaculaire en chiffres absolus.

Nous poursuivons nos efforts sur le plan thérapeutique. Nous devons simultanément développer une médecine nouvelle axée sur le contrôle de la douleur et une maîtrise très développée des symptômes. À l'heure actuelle, les soins palliatifs sont axés surtout sur le contrôle physique. Nous ne sommes pas encore assez formés pour résoudre les problèmes sociaux. Comment devons-nous réapprendre aux gens à communiquer? Que faire des relations qui sont dans l'impasse et que le patient veut renouer à la fin de sa vie? Il y a des patients qui se sentent coupables d'avoir trop travaillé et d'avoir négligé leur famille et qui veulent réparer cette erreur. Mais ils ne savent pas par où commencer. Pour ce faire, nous avons besoin de personnes expérimentées qui peuvent jouer un rôle de catalyseur. Nous n'avons jamais rencontré autant de dépressions et de cas de suicide qu'actuellement. On a

verleners : psychologen en psychiaters die oog hebben voor dit soort problemen bij het levenseinde.

Op het einde van het leven maken we allen een inventaris op; die is goed, matig of slecht. Hoe gaat een mens hiermee om? Soms kan men in nood komen omdat men in zijn leven een ideaal had en vaststelde dat het allemaal is misgelopen. Men staat voor een mislukking waardoor men in nood komt. Dit kan niet meer worden goedgeemaakt en er kan niet over worden gesproken. Ook dat is een nood. De vraag is met wie de patiënt deze nood kan delen. Dit is een van de redenen waarom patiënten soms om euthanasie vragen. Ze stellen vast dat de arts lichamelijk alles doet wat mogelijk is en ze voelen dat ze lichamelijk in orde zijn. Toch komt hun geest niet tot rust. Daarom kunnen ze niet waardig en sereen sterven.

Op palliatieve eenheden lopen psychologen rond, maar op welke andere afdelingen in een ziekenhuis is dat eveneens het geval? Welke afdelingen beschikken over psychologen die het probleem kunnen onderkennen en de thuisverzorgers kunnen inlichten over hoe patiënten thuis kunnen worden geholpen? Dat zijn noden. Die noden komen naar boven als er een goede fysieke controle is. Iemand die kermt van de pijn, heeft weinig psychische noden. Slechts wanneer de patiënt geen fysieke pijn meer heeft, begint hij te piekeren.

We beschikken als hulpverleners nog niet over voldoende woorden en deskundigheid om die noden tegemoet te komen. We zitten nog in een beginfase; deze zorg moet worden uitgebouwd. Er is dus niet alleen nood aan financiële middelen, maar ook aan deskundigheid. Zowel de beleidsverantwoordelijken als de hulpverleners wacht nog een immense opdracht om de psychische bijstand te optimaliseren.

Er is dus een paradox. Fysiek hebben we het nog nooit zo goed gehad. De fysieke geneeskundige controle maakt jaarlijks vorderingen. Toch bestaat er een vraag vanuit de maatschappij. Misschien is de maatschappij geestelijk nog nooit zo ziek geweest. We worden vaak geconfronteerd met personen die *carrière* hebben gemaakt en ogenschijnlijk alles hebben. Ze hebben in hun leven gevochten voor macht en aanzien. Op hun ziekbed is dat allemaal waardeloos. Het enige dat overblijft is de vraag wat ze als mens hebben betekend en wat ze voor hun omgeving hebben betekend. Hier heerst een grote armoede. Als we hierover beginnen na te denken, kunnen we de paradox oplossen. Mensen hebben psycho-sociale en spirituele noden. Vroeger was het op spiritueel vlak heel eenvoudig: bijna heel België was katholiek en het leven was een doorgang naar de hemel. Dat is niet meer evident. Heel veel mensen hebben dit vooruitzicht niet meer. Vroeger was religiositeit voor veel

donc besoin de thérapeutes: des psychologues et des psychiatres attentifs à ce type de problèmes en fin de vie.

Lorsqu'on arrive au crépuscule de la vie, on fait tous le bilan; ce bilan est moyen ou mauvais. Comment les gens gèrent-ils cela? Certains se retrouvent plongés dans une situation de détresse parce qu'ils avaient un idéal dans la vie et qu'ils constatent que leur vie n'est pas comme ils auraient souhaité qu'elle soit. Ils sont confrontés à un échec qui les plonge dans une situation de détresse. Ils ne peuvent plus se rattraper et ne peuvent pas en parler. Il y a là aussi un besoin. La question qui se pose est de savoir à qui le patient peut s'en ouvrir. C'est une des raisons qui amènent certains patients à demander l'euthanasie. Ils constatent que le médecin fait tout ce qui est possible physiquement et se sentent physiquement bien. Cependant leur esprit ne parvient pas à trouver l'apaisement. C'est pourquoi ils ne peuvent pas mourir dignement et dans la sérénité.

Les unités palliatives comptent des psychologues dans leurs rangs mais dans quelles autres unités hospitalières y en a-t-il également? Quels sont les départements qui disposent de psychologues pouvant identifier le problème et éclairer les prestataires de soins à domicile sur la manière d'aider les patients chez eux? Ce sont des besoins. Ces besoins font surface lorsque l'on maîtrise bien les symptômes physiques. Un patient qui gémit de douleur a peu de besoins psychiques. C'est seulement quand le patient n'éprouve plus de douleur physique qu'il commence à réfléchir.

En tant que thérapeutes, nous ne possédons pas encore assez de mots et d'expertise pour répondre à ces besoins. Nous n'en sommes qu'au commencement; ces soins doivent être développés. On a donc besoin non seulement de moyens financiers mais aussi d'expertise. Tant les responsables politiques que les thérapeutes ont encore énormément de pain sur la planche pour optimiser l'assistance psychologique.

Il y a donc un paradoxe. Physiquement, nous n'avons jamais enregistré d'aussi bons résultats. La médecine maîtrise les symptômes physiques un peu mieux chaque année. Il y a pourtant une demande qui émane de la société. Peut-être la société n'a-t-elle jamais été aussi atteinte psychologiquement. Nous sommes souvent confrontés à des personnes qui ont fait carrière et qui ont apparemment eu tout pour être heureux. Ils se sont battus toute leur vie durant pour le pouvoir et la reconnaissance sociale. Une fois qu'ils sont atteints par la maladie, tout cela n'a aucune valeur. La seule chose qui subsiste c'est la question de savoir ce qu'ils ont représenté en tant qu'individu et ce qu'ils ont représenté pour leur entourage. On constate ici une grande misère. À bien y réfléchir, on peut résoudre ce paradoxe. Les gens ont des besoins psychosociaux et des besoins spirituels. Dans le temps, tout était très simple sur le plan spirituel: presque toute la Belgique était catholique et la vie était un

mensen de oplossing. Hoe meer men afzag in het aardse leven, hoe groter de beloning nadien. Niemand gelooft dit nog, niemand heeft hier nog een boodschap aan. Nu zeggen we dat lijden zinloos is.

De heer Philippe Mahoux. — *Men gelooft er niet meer in maar men zegt het nog altijd! Men hoort het zeggen.*

De heer J. Menten. — Ik zeg niet tegen de patiënt: «Lijdt maar goed, uw beloning zal groter zijn.» Een hulpverlener die beweert dat het na de dood beter wordt, komt ongeloofwaardig over. We moeten respect hebben voor de mening van de patiënt. Als de patiënt zegt dat hij niet wil dat zijn pijn wordt gecontroleerd omdat hij door zijn vagevuur moet, dan vraag ik toch aan de patiënt om het vagevuur zo klein mogelijk te houden.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Zijn er nog steeds mensen die dat zeggen?

De heer J. Menten. — Ja, dit komt nog in zeldzame gevallen voor. We moeten respect hebben voor de mening van de patiënt. Als een patiënt zijn pijn wil doorstaan, dan wijs ik hem er wel op dat pijn destructief en onwaardig is en dat artsen er zijn om te helpen. We moeten echter nog beter zoeken naar oplossingen voor de psychische noden, zodat de paradox verdwijnt.

Kunnen u of ik zeggen wat voor een individu de goede dood is? Neen. Men sterft zoals men leeft. In het ziekenhuis worden we vaak geconfronteerd met een situatie die volgens ons niet perfect is. Toch komt de familie ons 's anderendaags met een tuil bloemen bedanken omdat we de zaak goed hebben afgehandeld. Het gaat om de wijze waarop de patiënt en de familie de zaak hebben ervaren. Sommige mensen leiden een marginaler bestaan dan we denken. Wanneer ze op een verwarmde kamer met warm water verblijven waar een verpleegkundige is die hen tweemaal per dag een warme maaltijd brengt, gaat voor sommigen onder hen een wereld open. Ook in onze maatschappij zijn er sociaal marginale mensen die slechts af en toe een warme maaltijd nemen. Die mensen leggen de lat zeer laag en zijn met weinig tevreden.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Zij worden ook vaak geconfronteerd met huisartsen en artsen die menen dat het voldoende is dat zij weten wat er aan de hand is. Ze hebben dan ook geen enkel gesprek met hun arts gehad. Dat maakt ook een verschil.

De heer J. Menten. — Een patiënt kan niet worden verplicht om te communiceren. De maatschappij moet wel ter beschikking staan. We moeten de

passage conduisant au ciel. Les choses ne sont plus aussi évidentes. Beaucoup n'ont plus cette perspective. Auparavant, la religiosité était pour beaucoup une solution. Plus on souffrait durant sa vie terrestre, plus grande était la récompense dans l'au-delà. Aujourd'hui, plus personne n'y croit, plus personne n'en a que faire. On dit aujourd'hui que souffrir ne sert à rien.

M. Philippe Mahoux. — On n'y croit plus mais on le dit toujours! On l'entend dire.

M. J. Menten. — *Je ne dis pas au patient: «Plus vous souffrirez plus votre récompense sera grande.» Un thérapeute qui prétend que tout va mieux après la mort n'a aucune crédibilité. Nous devons respecter les opinions du patient. Si le patient dit qu'il ne veut pas que l'on apaise sa douleur parce qu'il doit faire son purgatoire, je lui demande de faire en sorte que son purgatoire soit le plus court possible.*

Mme Jeannine Leduc. — *Y a-t-il encore des personnes qui tiennent ce genre de propos?*

M. J. Menten. — *Oui, cela arrive encore dans certains cas rares. Nous devons respecter l'opinion du patient. Si un patient veut endurer sa douleur, je lui fait remarquer que la douleur est destructrice et contraire à la dignité humaine et que les médecins sont là pour lui venir en aide. Nous devons cependant continuer à chercher des solutions aux besoins psychiques afin de faire disparaître le paradoxe.*

Qui peut dire quelle est la bonne façon de mourir pour quelqu'un? Personne. Ni vous, ni moi. On meurt comme on vit. En milieu hospitalier, nous sommes souvent confrontés à une situation qui n'est pas parfaite selon nous. Pourtant, dans les jours qui suivent le décès du patient, la famille vient nous offrir des fleurs pour nous remercier d'avoir fait les choses aussi bien. Il s'agit ici de la manière dont le patient et la famille ont ressenti les choses. Certaines personnes vivent une vie plus marginale que nous ne l'imaginons. Lorsqu'elles séjournent dans une chambre chauffée avec eau chaude, où une infirmière leur apporte un repas chaud deux fois par jour, ces personnes voient s'ouvrir les portes d'un monde nouveau. Dans notre société aussi, il y a des marginaux qui ne prennent un repas chaud que de temps à autre. Ces personnes ont des exigences fort modestes et se contentent de peu.

Mme Jeannine Leduc. — *Elles sont aussi souvent confrontées à des généralistes et à des médecins qui estiment qu'il suffit de leur dire où les choses en sont. Ces personnes n'ont alors aucune discussion avec leur médecin. Cela fait aussi une différence.*

M. J. Menten. — *On ne peut pas obliger un patient à communiquer. La société doit toutefois être disponible. Nous devons offrir l'infrastructure et*

infrastructuur en de deskundigheid aanbieden en de mensen motiveren om het goed te doen. Wie er niet over wil spreken, kunnen we niet verplichten om te spreken. Voor sommige zieken is het makkelijker om te spreken met een verpleegkundige, een huisarts of een broer. Ik heb personen gekend die hun probleem niet met hun echtgenoot konden bespreken, maar wel met een vriend, een broer of een vertrouwenspersoon. We moeten er in ieder geval voor zorgen dat mannen en vrouwen in onze maatschappij de gelegenheid krijgen om over vertrouwenspersonen te beschikken met de nodige deskundigheid. We moeten ervoor zorgen dat deze vertrouwenspersonen zo deskundig mogelijk zijn.

Dat mag niet langer het voorrecht van palliatieve eenheden zijn. Ook al ben ik de medisch verantwoordelijke van een palliatieve eenheid, mijn motto is steeds geweest dat de palliatieve eenheid een uitzonderingssituatie moet zijn. We moeten proberen de mensen de goede dood te laten sterven, in hun eigen milieu, thuis, op de eigen afdeling in het ziekenhuis of het rusthuis. Nu sterft 70% van de mensen intramuraal. We mogen ons geen begoocheling maken en denken dat binnenkort 70% thuis zal sterven. Dit is niet realistisch. Er zijn steeds meer éénpersoonsgezinnen, de mantelzorg neemt af, de gezinnen worden kleiner, er zijn geen driegeratiegezinnen meer, enzovoort. In Groot-Brittannië bestaat de palliatieve zorg reeds 25 jaar en daar ligt het aantal thuisstervenden nu slechts een paar procent hoger. Deze evolutie is nu ook in België merkbaar. Dat is goed, want een paar procent van honderdduizend betekent dat een paar duizend mensen wel de keuze hebben gekregen. Veel mensen kunnen weliswaar niet thuis sterven, maar kunnen wel langer thuis worden verzorgd. Ook volwaardig leven in de terminale fase is kwaliteitsvol leven.

Het is zeer merkwaardig dat mensen die gedefigureerd zijn, bij wie de tumor werkelijk naar buiten uitbreekt en een half gelaat invadeert, die vraag niet stellen. Geen enkele van die patiënten vroeg om euthanasie of gecontroleerde sedatie. Ik ken dames met een borstcarcinoom dat over de hele romp was uitgebreid. Ze hadden grote, zwerende tumoren. Merkwaardig, maar die mensen vragen niet om euthanasie. Ze vragen wel hen te helpen. Ik ben daar zeer verbaasd over. Ik zou dat onwaardig vinden, zou zo niet kunnen leven, maar per jaar hebben we tientallen van dergelijke patiënten en geen enkele van hen vraagt naar euthanasie.

l'expertise nécessaire et nous devons motiver les gens de manière qu'ils fassent bien leur travail. Nous ne pouvons pas obliger les personnes qui ne veulent pas parler du problème à en parler. Certains malades parlent plus facilement avec le personnel infirmier, avec un médecin de famille ou avec un frère. J'ai connu des personnes qui n'arrivaient pas à discuter de leur problème avec leur époux, mais qui y arrivaient avec un ami, un frère ou une personne de confiance. Nous devons en tout cas veiller à ce que les hommes et les femmes aient la possibilité, dans notre société, de disposer de personnes de confiance suffisamment compétentes. Nous devons veiller à ce que ces personnes de confiance soient les plus compétentes.

La compétence ne doit plus être le privilège d'unités de soins palliatifs. Bien que je sois le responsable médical d'une unité de soins palliatifs, j'ai toujours été d'avis que l'existence d'une unité de soins palliatifs ne se justifiait que dans des situations exceptionnelles. Nous devons essayer de faire en sorte que les gens puissent mourir dans de bonnes conditions, dans leur propre milieu, à leur domicile, ou dans le département approprié au sein de l'hôpital ou de la maison de repos. Actuellement, 70% des gens meurent intramuros. Nous ne devons pas nous faire d'illusions et croire que, dans quelque temps, 70% des personnes pourront mourir chez elles. Ce ne serait pas réaliste. Il y a de plus en plus de ménages à une personne, les services de proximité sont de moins en moins nombreux, la taille des ménages diminue, il n'y a plus de ménages à trois générations, etc. En Grande-Bretagne, où les soins palliatifs existent depuis déjà 25 ans, le nombre de personnes mourant à domicile est à peine plus élevé de quelques pour cent. Nous constatons qu'en Belgique il y a une évolution qui va dans le même sens que là-bas. C'est une bonne chose, car, même si l'on ne permet qu'à un faible pourcentage de gens de faire un choix, cela en fera toujours quelques milliers sur un total de cent mille. S'il est vrai que bien des gens n'ont pas la chance de pouvoir mourir chez elles, ils n'en peuvent quand même pas moins être soignés plus longtemps que dans le passé à domicile. Il importe aussi, du point de vue de la qualité de la vie, que les gens puissent vivre dignement en phase terminale.

Il est très frappant que des gens qui sont défigurés, chez qui une tumeur externe s'est déclarée et a envahi la moitié du visage ne demandent pas l'euthanasie. Aucun patient de ce type n'a demandé l'euthanasie ou la sédation contrôlée. J'ai connu des femmes souffrant d'un carcinome de la poitrine qui s'était étendu à l'ensemble du tronc. Elles avaient de grandes tumeurs infectées. Or, elles ne demandaient pas l'euthanasie. Elles demandaient qu'on les aide. La chose m'a fort étonné. Moi, je trouverais cela indigne et je ne pourrais pas vivre ainsi, mais nous avons à faire chaque année à des dizaines de patients de ce type dont aucun ne demande l'euthanasie.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Zo'n vraag zou u toch als een terechte vraag beschouwen.

De heer J. Menten. — Ja, ik zou ze bijna stellen in de plaats van de patiënt. Maar zij stellen ze niet.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Als ze de vraag stellen, wat doet u dan?

De heer J. Menten. — Dan vinden wij de oplossing in gecontroleerde sedatie, maar voor geen enkele van de 14 patiënten was dat nodig.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Het rapport-Deliens dan.

De heer J. Menten. — In dat rapport staat dat er in ongeveer 40% van de gevallen een medisch ingrijpen is om de dood te veroorzaken. Dan zitten we opnieuw met de woordenschat. Wij zeggen heel vaak aan patiënten en familie dat het ons futiel lijkt parenterale voeding voort te zetten. We houden een lichaam kunstmatig in stand terwijl dat eigenlijk niet zinvol is. We voeden iemand terwijl zijn lichaam niet meer in staat is de stoffen te assimileren en om te zetten in lichaamseigen stoffen. De patiënt reageert altijd verschrikt als we dat zeggen. We gaan hem zijn voeding toch niet afnemen? Ook al vertelt hij zelf dat hij de afgelopen maanden vermagerd is, ondanks het feit dat hij veel gegeten heeft en dat hij in het ziekenhuis allerlei vetten en suikers kreeg. Vaak is er eerder een psychologische, een emotionele band met voeding en denkt men dat het wel in orde zal komen, zolang men maar wordt gevoed. In het rapport-Deliens wordt het stopzetten van voeding ook beschouwd als een medische actie die leidt tot euthanasie. Ik heb in het verleden, voor ik echt met palliatieve verzorging bezig was, zeer vele patiënten zien sterven aan baxters. Ik vind het beter dat die baxters er niet zijn, omdat die mensen een overaanbod aan vocht en voeding krijgen, terwijl de nieren dat vocht niet meer kwijt geraken. Die mensen krijgen dikke benen, gezwollen armen, meer secreties in de luchtwegen. Ze moeten dus meer hoesten en vaker urineren, allemaal zaken die in een terminale fase voor een patiënt uiterst moeilijk en hinderlijk zijn. Bij vele mensen begint het hart te falen en ze krijgen vocht in de longen, precies omdat ze te veel vocht toegediend krijgen op een ogenblik dat het lichaam dat met zijn falende organen niet meer aankan. Deliens zegt dat de artsen de dood mee veroorzaken indien ze het toedienen van vocht en voeding stopzetten. Ik beweer daarentegen dat artsen die de baxter niet loskoppelen, mee verantwoordelijk zijn voor een slechte dood, voor sterven in ademnood, omdat ze het toedienen van vocht niet gelijkmatig afbouwen op het ogenblik dat de organen beginnen te falen. Ik ben het dus niet eens met die 40%. Integendeel, ik hoop dat dankzij een deskundige palliatieve verzorging de artsen in de toekomst in misschien wel in 80% van de gevallen in staat zullen zijn de patiënt

Mme Jeannine Leduc. — *Vous considèreriez quand même une telle demande comme une demande justifiée.*

M. J. Menten. — *Bien sûr. J'aurais même tendance à faire la demande à la place des patients. Mais eux, ils ne la font pas.*

Mme Jeannine Leduc. — *Que faites-vous lorsqu'ils la font ?*

M. J. Menten. — *Dans ce cas, nous pratiquons la sédation contrôlée, mais nous n'avons dû le faire pour aucun des 14 patients en question.*

Mme Jeannine Leduc. — *Que peut-on dire alors du rapport Deliens ?*

M. J. Menten. — *Selon le rapport en question, il y a une intervention médicale visant à provoquer la mort dans quelque 40% des cas. Tout est de nouveau une question de vocabulaire. Nous disons très souvent à des patients et à leur famille qu'il nous paraît inutile de poursuivre l'alimentation parentérale. Nous maintenons en vie un organisme, sans que cela n'ait en fait aucun sens. Nous alimentons une personne dont l'organisme n'est plus capable d'assimiler les substances introduites en son sein ni de les métaboliser. Le patient réagit toujours avec effroi quand on le lui dit. Il se demande si on ne va pas le priver de nourriture, quand bien même il dit avoir maigri au cours des mois écoulés, en dépit du fait qu'il a beaucoup mangé et qu'il a reçu toutes sortes de graisses et de sucres à l'hôpital. Dans bien des cas, il existe chez le patient un lien psychologique et émotionnel avec la nourriture. Il pense que tout pourra s'arranger si on continue à le nourrir. L'on considère également dans le rapport Deliens que l'arrêt de l'alimentation constitue un acte médical qui, comme d'autres, mène à l'euthanasie. Dans le passé, avant que je ne m'occupe vraiment de soins palliatifs, j'ai vu bien des patients mourir à cause de baxters. Je trouve préférable qu'on supprime les baxters, car les personnes qui sont sous baxters reçoivent trop de nourriture et trop de liquide dans la mesure où leurs reins ne peuvent plus l'évacuer. Les personnes en question voient gonfler leurs bras et leurs jambes et souffrent d'un accroissement des sécrétions dans les voies respiratoires. Elles doivent dès lors tousser et uriner plus souvent, ce qui est extrêmement pénible et gênant en phase terminale. Chez bien des gens, le cœur devient déficient. Ils finissent par avoir de l'eau dans les poumons, justement parce que le liquide que leur organisme reçoit ne peut plus être bien évacué par leurs organes défaillants. M. Deliens déclare que les médecins contribuent à la mort lorsqu'ils arrêtent l'administration de liquide et de nourriture. Je prétends au contraire que les médecins qui ne suppriment pas les baxters sont coresponsables d'une mort ayant lieu dans de mauvaises conditions, d'une mort par suffocation, parce qu'ils ne réduisent pas de manière régulière l'administration de liquide une fois que l'on a constaté que les organes*

een betere dood te geven en hem te leren dat zijn leven niet afhankelijk is van voeding. Integendeel, ze sterven toch. Nu wordt er aandacht gegeven aan voeding, terwijl de verpleegkundige beter naast de patiënt zou gaan zitten.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wat doet u met de 3% patiënten die volgens het onderzoek euthanasie hebben gekregen zonder dat ze het ooit gevraagd hebben?

De heer J. Menten. — Dat zijn de misbruiken. Hebben we daar een wet voor nodig? Dat is een zeer moeilijke vraag. Als de artsen het overlijdensattest eerlijk invullen, zou er «niet-natuurlijke dood» moeten staan. Uit angst voor represailles doet men dat nu niet. Nederland heeft nu een gedoogbeleid en men zegt dat het allemaal zorgvuldig wordt genoteerd. Ik hoor echter van Nederlandse collega's dat niet iedereen euthanasie invult, ook al mag het. Het is een moeilijke procedure. Nederlandse verpleegkundigen zeggen dat men een papiermolen van een week door moet als men euthanasie wil toepassen. Moet het zo moeilijk zijn? Ik denk het niet, maar vinden we het terecht dat een arts of een verpleegkundige autonoom beslist iemands leven stop te zetten zonder dat hij of zij het weet of vraagt?

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ons voorstel is klaar, helder en duidelijk. Het wil rechtszekerheid geven aan de arts en het recht van de patiënt waarborgen om euthanasie te vragen, uiteraard na controle van alle zorgvuldigheidsvoorwaarden. We willen alle misbruiken uitsluiten. Ook voor ons kan het niet dat er in een schemerzone allerlei dingen gebeuren. De zogenaamde «weekendopruiming» doen ons ook huiveren.

De heer J. Menten. — In de media gebruikt men natuurlijk slogans om het artikel goed te laten lezen. Ik denk dat er weinig ziekenhuizen zijn waar er echt aan «weekendopruiming» wordt gedaan. Dat is een beetje zoals de fabel van de gynaecoloog die op vrijdagochtend een aantal bevallingen in gang zet. Dat er misbruiken zijn is een feit, ik ben de eerste om dat toe te geven. Ik vraag u ook samen na te denken hoe we deze misbruiken kunnen verminderen en liefst uitsluiten. Dat hangt echter af van de medewerking van de betrokken artsen.

commencent à moins bien fonctionner. Je ne suis donc pas d'accord avec le chiffre de 40%. Au contraire, j'espère que les médecins pourront offrir à l'avenir, grâce à des soins palliatifs administrés par des gens compétents, une mort plus humaine à quelque 80% des patients et qu'ils pourront leur montrer que leur vie ne repose pas sur la nourriture. Au contraire, puisque la mort est de toute façon imminente. Maintenant, le personnel infirmier s'occupe de nourrir le patient, alors qu'il devrait aller s'asseoir à côté de lui.

Mme Jeannine Leduc. — *Que faites-vous des 3% de patients dont on a provoqué la mort par euthanasie sans qu'ils n'aient jamais demandé qu'on le fasse?*

M. J. Menten. — *Il y a eu abus dans leur cas. Faut-il une loi pour lutter contre de tels abus? La réponse à cette question est fort difficile. Si les médecins avaient rempli honnêtement les attestations de décès, ils auraient dû mentionner qu'il y avait eu mort non naturelle. Par peur de représailles ils ne font pas cela aujourd'hui. L'on pratique de nos jours, aux Pays-Bas, une politique de tolérance, et l'on dit que tout y est scrupuleusement noté. J'entends pourtant des collègues néerlandais dire que, même si l'euthanasie est autorisée, elle n'est pas pratiquée par tous les médecins. La procédure à suivre est difficile. Selon le personnel infirmier néerlandais, l'on sombre dans une paperasserie d'une semaine quand on veut appliquer l'euthanasie. Faut-il vraiment que les choses soient si difficiles? Je pense que non, mais trouvons-nous normal qu'un médecin ou un membre du personnel infirmier puisse décider de manière autonome de mettre fin à la vie d'une personne sans que celle-ci n'en sache rien ou sans qu'elle ne l'ait demandé?*

Mme Jeannine Leduc. — *Notre proposition est prête. Elle est claire et précise. Elle vise à assurer la sécurité juridique du médecin et à garantir au patient le droit de demander l'euthanasie, bien sûr après un contrôle du respect de toutes les principes de prudence normale. Nous entendons empêcher tous les abus. Nous n'acceptons pas non plus, quant à nous, qu'il y ait une zone grise dans laquelle toutes sortes de choses peuvent se passer. Les bruits sur les «liquidations du week-end» nous font également frémir.*

M. J. Menten. — *Dans les médias, on utilise évidemment des slogans pour rendre les articles faciles à lire. À mon avis, il y a peu d'hôpitaux où l'on se livre à des «liquidations de week-end». Ce que l'on raconte à ce sujet ressemble un peu à la légende du gynécologue qui met en route une série d'accouchements le vendredi matin. Il y a bien sûr des abus. Je suis le premier à le concéder. J'aimerais que nous réfléchissions ensemble à la manière dont nous pourrions réduire le nombre d'abus et, si possible, exclure ceux-ci. Tout dépend toutefois de la collaboration des médecins concernés.*

Mevrouw Jacinta De Roeck. — We vergeten opnieuw de patiënt. U spreekt vanuit het standpunt van de arts. U vindt dat de wetgeving niet moet veranderen, maar dat de mistoestanden moeten worden opgelost. Die mistoestanden bestaan vandaag met de huidige wetgeving en moeten worden opgelost, in het belang van de patiënt.

De heer J. Menten. — De mistoestanden waarover mevrouw Leduc het heeft, hebben betrekking op patiënten die niet om euthanasie hebben gevraagd.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Het zijn wel die patiënten die bang zijn, niet voor euthanasie, maar voor de misbruiken.

De heer J. Menten. — Natuurlijk, die misbruiken willen we precies vermijden.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Indien er een goede wet is en euthanasie goed georganiseerd is, reduceert men precies de misbruiken. Men verwijst vaak naar Nederland, alsof men daar op een hellend vlak is terechtgekomen, maar het tegenovergestelde is waar. In vergelijking met België zijn er in Nederland veel minder gevallen van euthanasie zonder verzoek, precies dankzij de wetgeving. Kan dat geen argument zijn om mensen die precies zo weigerachtig staan tegenover een wetgeving, te overtuigen dat een wet misbruiken vermindert? Wetenschappelijk gezien is dat een argument pro wetgeving, maar het wordt altijd andersom gebruikt. Dat begrijp ik niet.

De heer J. Menten. — Ik begrijp niet hoe men met zekerheid kan weten dat het maar 3% is. Wie signaleert de misbruiken? De familie kan eventueel zeggen dat ze denkt dat de patiënt een beetje sneller overleden is dan normaal, maar hoe zeker zijn we over de juistheid van het cijfer?

Mevrouw Jacinta De Roeck. — U kunt toch niet een onderzoek in twijfel trekken dat met al die elementen rekening houdt? Zelfs als we daar het laagste cijfer van aannemen, dan nog gaat het om misbruiken die we niet mogen aanvaarden.

De heer J. Menten. — Daar ben ik het volkomen mee eens. Ook voor mij is de grote vraag hoe we dit soort misbruiken kunnen tegengaan. Alleen kan ik die vraag niet beantwoorden.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *U hebt in het bijzonder de klemtonen gelegd op het luisteren naar de patiënt en het beschikbaar zijn voor hem. Ik zou willen vernemen hoe u dit multidisciplinair en in het algemeen concreet organiseert. Bestaat die handelwijze alleen in de palliatieve zorgverlening? Hoeveel tijd kan er in werkelijkheid aan worden besteed? Hoe*

Mme Jacinta De Roeck. — *Nous oublions à nouveau le patient. Vous parlez à nouveau du point de vue du médecin. Vous trouvez que la législation ne doit pas être modifiée, mais aussi qu'il y a lieu de supprimer les abus. Ces abus existent sous l'empire de la législation actuelle et il faut les supprimer dans l'intérêt du patient.*

M. J. Menten. — *Les abus dont parle Mme Leduc concernent des patients qui n'ont pas demandé l'euthanasie.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Ce sont bel et bien les patients qui ont peur, non pas de l'euthanasie, mais des abus.*

M. J. Menten. — *Évidemment, et ces abus, nous voulons précisément les prévenir.*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Une loi et une bonne organisation de l'euthanasie permettent justement de réduire les abus. On fait référence aux Pays-Bas, comme si l'on s'y trouvait sur une pente glissante. Or, c'est l'inverse qui est vrai. Par rapport à la Belgique, il y a beaucoup moins, aux Pays-Bas, de cas d'euthanasie opérée sur des personnes qui ne l'ont pas demandée, et ce, justement grâce à la législation applicable en la matière. N'est-ce pas un élément qui peut convaincre les gens qui sont hostiles à une législation en la matière qu'une loi peut aider à réduire les abus? Du point de vue scientifique, on peut considérer que cet élément plaide pour l'établissement d'une législation, mais on en tire toujours argument a contrario. Je ne comprends pas pourquoi.*

M. J. Menten. — *Je ne vois pas comment l'on pourrait savoir sûrement qu'il n'y a que 3% de cas d'abus. Qui signale les abus? La famille peut éventuellement déclarer qu'à son avis le patient est mort un peu plus tôt que prévu, mais comment peut-on savoir si le chiffre cité est exact?*

Mme Jacinta De Roeck. — *Vous ne pouvez quand même pas mettre en doute les résultats d'une enquête qui a tenu compte de tous les éléments en question? Même si l'on ne retient que les chiffres les plus bas, les cas auxquels ils se rapportent sont toujours des cas d'abus intolérables.*

M. J. Menten. — *Je partage entièrement ce point de vue. Pour moi aussi la grande question est de savoir comment l'on peut combattre ces abus. Je n'ai pas la réponse.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Vous avez beaucoup insisté sur l'écoute du patient et sur la disponibilité qu'il fallait avoir à son égard. J'aimerais savoir comme vous organisez concrètement cette écoute du patient de manière multidisciplinaire et générale. Cette manière de faire ne se retrouve-t-elle qu'en soins palliatifs? Combien de temps peut-on réellement y*

verloopt het overleg tussen het verzorgingsteam en het geheel van het personeel?

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — U speelt met het woord terminaal, een woord dat maar blijft terugkomen in onze discussies, ook over sedatie. U beweert nu dat sedatie niet levensverkortend werkt, dat het dus geen euthanasie is. Ik respecteer uw mening, maar andere getuigen zeggen dat dit wel het geval is. Dat is van groot belang, aangezien sommige artsen op die manier kunnen verklaren dat ze geen problemen hebben met euthanasie, omdat ze in feite alles onder sedatie onderbrengen. De vraag is of wij de redenering kunnen onderschrijven dat sedatie niet levensverkortend en bijgevolg geen euthanasie is. Waarschijnlijk hebt u over de patiënten bij wie u sedatie toepast, een heel grote zekerheid dat ze zeer spoedig gaan sterven. Andere artsen zeggen dat dit nooit perfect te voorspellen is.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Veronderstel dat een patiënt om euthanasie vraagt. U stelt dan de gecontroleerde sedatie voor. Als de patiënt dan nog wakker wordt en een helder moment kent, hoe helder is dat dan nog? Omdat hij dan geen fysieke pijn meer heeft, komen de psychische vragen des te meer naar voren, zegt u. Hoe helder kan die patiënt dan zijn vraag om euthanasie nog formuleren? In welke mate is ook communicatie met de familie nog mogelijk?

Ik heb de indruk dat u over euthanasie erg in zwart-wit-termen denkt. U hebt wel allerlei mooie pasteltintige voorbeelden van gecontroleerde sedatie, maar van euthanasie kent u blijkbaar geen enkel mooi voorbeeld. Nochtans hebben wij hier reeds getuigenissen gehoord over euthanasie, die u toch ook moet gelezen hebben, waarbij evengoed de patiënt, de familie en de arts betrokken waren, waarbij er ook iemand uren en dagen naast het ziekbed heeft gezeten en de patiënt heeft begeleid. Het gaat hier heus niet om reclame voor Minute-soep. Ook euthanasie wordt grondig voorbereid, zowel met de patiënt als met de familie. Voorwaarde is altijd dat de patiënt er zelf naar vraagt. U hebt het daarnet zelf gezegd dat communicatie niet mag worden opgedrongen aan een patiënt die er niet om vraagt.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik heb een vraag over de indicatie van de 14 gevallen gecontroleerde sedatie op de 2 100 in een periode van 3 jaar.

U hebt er in uw uiteenzetting op gewezen dat omtrent het levenseinde in feite tien beslissingen moeten

consacrer? Comment se fait la concertation de l'équipe soignante avec l'ensemble des acteurs?

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Vous jonglez avec le mot terminal. C'est un mot qui revient sans cesse dans nos discussions, même à propos de la sédation. Vous prétendez maintenant que la sédation n'a pas pour effet de raccourcir la vie et qu'elle n'a donc rien à voir avec l'euthanasie. Je respecte votre point de vue, mais d'autres témoins ont un avis contraire. C'est fort important, car, de la sorte, certains médecins peuvent affirmer que l'euthanasie n'est pas un problème pour eux, étant donné qu'ils ramènent tout à la sédation. La question est de savoir si nous pouvons souscrire au raisonnement selon lequel la sédation n'a pas pour effet de raccourcir la vie et n'a dès lors rien à voir avec l'euthanasie. Vous savez probablement très bien que les patients auxquels vous appliquez la sédation n'ont plus longtemps à vivre. D'autres médecins affirment qu'on ne peut jamais prédire exactement comment les choses évolueront.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Supposons le cas d'un patient qui demande l'euthanasie. Vous proposez alors de lui appliquer la sédation contrôlée. Dans quelle mesure le patient est-il encore lucide dans ce cas lorsqu'il se réveille? Vous dites que, comme les douleurs physiques ont disparu dans ce cas, les questions d'ordre psychologique viennent à l'avant-plan. Dans quelle mesure le patient peut-il encore formuler sa demande d'euthanasie en pleine connaissance de cause dans ce cas? Dans quelle mesure peut-il encore communiquer avec sa famille?*

J'ai l'impression que, lorsque vous parlez d'euthanasie vous voyez les choses en noir et blanc, de manière fort contrastée. Vous nous citez, certes, des exemples (au pastel) de sédation contrôlée, mais, pour ce qui est de l'euthanasie, vous ne connaissez apparemment aucun exemple positif. Pourtant, nous avons déjà entendu ici des témoignages relatifs à des cas d'euthanasie — que vous devez quand même connaître aussi — dans lesquels, si le patient, la famille et le médecin se sont impliqués, il y a eu aussi une personne qui est restée des heures durant pendant plusieurs jours au chevet du mourant, pour l'accompagner. Il n'est pas question en l'espèce de faire de la publicité pour de la soupe minute. L'euthanasie doit également être préparée en détail tant avec le patient qu'avec sa famille. Il faut toujours qu'une condition soit remplie, que le patient ait demandé l'euthanasie. Vous venez de dire vous-même que l'on ne peut pas obliger le patient à communiquer s'il ne demande rien.

M. Hugo Vandenberghe. — *J'aimerais poser une question à propos de l'indication relative aux quatorze cas de sédation contrôlée sur 2 100 qui ont été relevés au cours d'une période de trois ans.*

Vous avez souligné dans votre exposé qu'à propos de la phase finale de la vie, il y a en fait dix décisions à

worden genomen. De colloque singulier, die steunt op het vertrouwen tussen arts en patiënt en door sommigen wordt aangevoerd voor de volledige depenalisering van euthanasie, volstaat niet. Er wordt dikwijls geargumenteed dat er een tribunaal wordt ingesteld, dat er verschillende mensen moeten worden geconsulteerd, dat men te laat zal komen, dat het een urgente beslissing betreft. Men zou een totaal irrealistische besluitvorming voorstellen wanneer beslissingen omtrent het levenseinde ruimer worden geduid. Ik laat in het midden of daar behalve het palliatieve team en de familie ook nog anderen moeten bij betrokken worden. Het is wel een klassiek bezwaar tegen de voorafgaande toetsing. Weet u uit ervaring dat er in die 14 gevallen geen tijd was om zinvol overleg te plegen en zou dat werkelijk een zeer groot probleem zijn?

Mijn volgende vraag heeft betrekking op het feit dat gecontroleerde sedatie wordt voorgesteld als een vorm van euthanasie en dat voorstanders van de gecontroleerde sedatie in feite in zekere mate hypocriet zijn. Ze zijn immers tegen euthanasie, maar in feite passen ze een eigen vorm van euthanasie toe. In wezen zijn ze dus intellectueel oneerlijk. Ik vind niet zozeer die opvatting storend, maar wel dat men intellectueel niet eerlijk is in zijn argumentatie.

Men kan zeggen dat de criteria verkeerd zijn, maar niet dat men een vorm van hypocrisie bedrijft door te zeggen: we zijn tegen euthanasie, maar we doen wel gecontroleerde sedatie. Ik zou graag een duidelijk standpunt krijgen. Ik heb de Amerikaanse *paper* die hier uitgedeeld is vlug overlopen, maar ik heb daarin niet gelezen dat de Angelsaksische literatuur sedatie beschouwt als een vorm van euthanasie. Bij mijn weten is euthanasie verboden in de Verenigde Staten en gelden daar totaal andere juridische normen dan in de Europese samenleving. Ik zou dus duidelijk willen horen of uit de Angelsaksische literatuur blijkt dat men de gecontroleerde sedatie als een vorm van euthanasie voorstelt.

Een andere vraag sluit aan bij de vraag van mevrouw Leduc en betreft de besluitvorming in ons land over de medische beslissingen rond het levenseinde. Het betreft de pilootstudie in Hasselt en de als publiek geheim gekende studie over de problematiek en de besluitvorming rond het levenseinde waaruit zou blijken dat in ongeveer 3 % van de gevallen een beslissing wordt genomen zonder verzoek van de patiënt. Dat cijfer wijkt af van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek in andere landen. Het moet dus nog bevestigd worden door verder onderzoek. Als er significante verschillen zijn, moet

prendre. Le colloque singulier, qui est fondé sur la relation de confiance entre le médecin et le patient et qui constitue pour certains l'élément qui justifie à leurs yeux la dépenalisation totale de l'euthanasie, n'est pas un élément suffisant. L'on avance souvent comme argument que l'on va former un tribunal, que l'on va consulter des personnalités diverses, que l'on va arriver trop tard et, qu'en l'espèce, il faut une décision rapide. L'on proposerait un système de prise de décision tout à fait irréaliste si c'était un système reposant sur un élargissement du champ de décision relative à la phase finale de la vie. Je laisserai de côté la question de savoir s'il faudrait associer aux décisions en l'espèce d'autres personnes que celles qui font partie de l'équipe de soins palliatifs et de la famille. Elle contient pourtant une objection classique contre le contrôle préalable. Avez-vous constaté par expérience que, dans les quatorze cas en question, l'on n'a pas eu le temps d'une bonne concertation, et y aurait-il vraiment de grosses difficultés à cet égard?

Ma question suivante a trait au fait que l'on présente la sédation contrôlée comme s'il s'agissait d'une forme d'euthanasie et au fait que les partisans de la sédation contrôlée font preuve d'une certaine hypocrisie. En effet, alors qu'ils se disent opposés à l'euthanasie, ils appliquent une forme particulière d'euthanasie. En fait, ils sont donc « intellectuellement » malhonnêtes. Ce n'est pas tellement leur conception qui me gêne, mais plutôt le fait qu'ils la défendent à l'aide d'arguments intellectuellement incorrects.

On peut dire que les critères sont mauvais, mais pas que l'on pratique une forme d'hypocrisie en déclarant: nous sommes contre l'euthanasie, mais nous recourons à la sédation contrôlée. J'aimerais avoir une prise de position claire. J'ai parcouru rapidement le paper américain, qui a été distribué ici, mais je n'y ai pas lu que la littérature spécialisée anglo-saxonne considérait la sédation comme une forme d'euthanasie. À ma connaissance, l'euthanasie est interdite aux États-Unis et on a là-bas de tout autres normes juridiques que dans la société européenne. Je voudrais donc entendre dire clairement s'il ressort de la littérature spécialisée anglo-saxonne que la sédation contrôlée est présentée comme une forme d'euthanasie.

Une autre question rejoint celle de Mme Leduc et concerne les décisions médicales prises dans notre pays concernant la fin de vie. Il s'agit de l'étude pilote de Hasselt et de l'étude faussement secrète sur la problématique et la prise de décision relatives à la fin de vie, dont il apparaîtrait qu'une décision est prise sans qu'il y ait demande du patient dans environ 3 % des cas. Ce chiffre s'écarte des résultats des études scientifiques dans d'autres pays. Il doit donc encore être confirmé par de plus amples recherches. S'il y a des différences significatives, la recherche scientifique doit en déterminer la cause. D'où ma question:

wetenschappelijk onderzoek nagaan waar die vandaan komen. Vandaar mijn vraag: hoe komt u tot het cijfer van 3 %? Welke gevallen zijn daarin opgenomen? Ik neem aan dat gecontroleerde sedatie door de huisarts daar niet bij hoort. Welke wel? U werkt in het grootste ziekenhuis van het land en dus mogen we aannemen dat uw ervaring op het vlak van de medische besluitvorming significant is. Bestaat er in België besluitvorming zonder de patiënt daarbij te kennen? Hebt u daar ooit van gehoord? Werd u daar ooit rechtstreeks of onrechtstreeks mee geconfronteerd? Zelf heb ik enige moeite met de manier waarop de vragen van de enquête zijn opgesteld. Vindt u die 3 % een valabel argument om te concluderen dat euthanasie moet worden gedepenaliseerd. Voorstanders beweren immers dat zolang dat niet is gebeurd, euthanasie niet bespreekbaar is en neemt men zijn toevlucht tot beslissingen zonder medeweten van de patiënt. Wat is uw mening hierover?

De heer J. Menten. — Die drie procent is misschien een onderschatting van de realiteit. Heel dikwijls komen verpleegkundigen naar ons toe met de mededeling dat de arts hen een bepaalde hoeveelheid morfine heeft doen spuiten. Vaak gaat het dan om 50 mg. Ik antwoord dan dat een patiënt van 50 mg niet kan doodgaan. Maar iemand zal wel de laatste spuit, de laatste pijnstillers geven. Er bestaan daar veel misvattingen over. Vele artsen denken dat zij euthanaserend werken. Soms dient men eerst 500 mg toe en drijft men de dosis telkens met 500 mg op, zelfs tot 2 000 mg, en de patiënt gaat niet dood. Ik zie veel patiënten die zelfs met megadosissen morfine niet doodgaan. Ik vraag mij soms af of het om een vergissing of om een doelbewuste keuze van de hulpverlener gaat. En wie heeft dan voorgeschreven om de dosis telkens met 500 mg op te drijven? De arts of de verpleegkundige? Want daar bestaan weinig indicaties voor in de geneeskunde. In meer dan 90 % van de gevallen gaat het om symptoomcontrole.

Hoe zeker kan men zijn dat gecontroleerde sedatie niet euthanaserend werkt? Een aantal collega's hebben in deze commissie verklaard dat gecontroleerde sedatie en euthanasie in feite in elkaars verlengde liggen. Als ik gecontroleerde sedatie toepas met barbituraten, zal ik doden hebben. En dat hebben zij ook. Maar als we midazolam gebruiken met zeer klein getitreerde dosissen die we opvoeren waardoor we het symptoom onder controle krijgen en we gaan dan over tot een onderhoudsbehandeling, dan hebben wij geen doden. Er doet zich dan geen ademhalingsstilstand voor.

Wij trachten de levensverwachting van de patiënt in te schatten. Want hoe terminaal is terminaal? We bestuderen dat. We vragen bijvoorbeeld aan de dokters of verpleegkundigen van een patiënt die verwezen werd uit een ziekenhuisafdeling, wat de levensverwachting is voor die patiënt. Het palliatief team schat ook zijn levensverwachting in. We onderzoeken nu

comment arrivez-vous au chiffre de 3 %? Quels sont les cas inclus dans ce pourcentage? Je suppose que la sédation contrôlée pratiquée par le médecin généraliste n'y est pas comprise. Laquelle l'est par contre? Vous travaillez dans le plus grand hôpital du pays et nous pouvons donc supposer que votre expérience en matière de prise de décision médicale est significative. Arrive-t-il qu'en Belgique des décisions soient prises à l'insu du patient? Avez-vous jamais entendu parler de tels cas? Y avez-vous jamais été confronté directement ou indirectement? Je fais pour ma part quelque réserve par rapport à la manière dont les questions de l'enquête sont rédigées. Trouvez-vous que ces 3 % soient un argument valable pour conclure à la nécessité de dépenaliser l'euthanasie? Les partisans affirment qu'aussi longtemps que ce ne sera pas fait, l'euthanasie restera un tabou et on continuera à recourir à des décisions dont le patient ignore tout. Quelle est votre opinion à ce sujet?

M. J. Menten. — *Ces trois pour cent sont peut-être en dessous de la réalité. Très souvent des infirmiers viennent nous dire que le médecin leur a fait injecter une certaine quantité de morphine. Il s'agit alors souvent de 50 mg. Je réponds alors qu'un patient ne peut pas mourir avec 50 mg. Mais quelqu'un donnera bien l'ultime injection, l'ultime sédatif. Il y a beaucoup de malentendus à ce sujet. Beaucoup de médecins pensent qu'ils font de l'euthanasie. Parfois, on administre d'abord 500 mg et on augmente chaque fois la dose de 500 mg, parfois jusqu'à 2 000 mg, et le patient ne meurt pas. Je vois beaucoup de patients qui ne meurent pas même avec des mégadoses de morphine. Je me demande parfois s'il s'agit d'une erreur ou d'un choix délibéré de l'aidant. Et qui a alors prescrit d'augmenter chaque fois la dose de 500 mg? Le médecin ou l'infirmier? Car il n'existe guère d'indications pour cela en médecine. Dans plus de 90 % des cas, il s'agit de contrôler des symptômes.*

Dans quelle mesure peut-on être sûr que la sédation contrôlée n'a pas un effet euthanasiant? Un certain nombre de collègues ont déclaré dans cette commission que la sédation contrôlée et l'euthanasie se situent en fait dans le prolongement l'une de l'autre. Si j'applique la sédation contrôlée avec des barbituriques, j'aurai des morts. Et ils en ont aussi. Mais si nous utilisons du midazolam à des doses très faiblement titrées que nous augmentons, ce qui permet de contrôler le symptôme, et que nous passons alors à un traitement d'entretien, nous n'avons pas de décès. Il ne se produit alors aucun arrêt respiratoire.

Nous nous efforçons d'évaluer l'espérance de vie du patient. Car dans quelle mesure le stade terminal est-il terminal? Nous étudions la question. Nous demandons par exemple aux médecins ou aux infirmiers d'un patient qui a été envoyé par une section hospitalière quelle est l'espérance de vie pour ce patient. L'équipe palliative évalue elle aussi son espé-

hoe goed of hoe slecht onze voorspellingen zijn. Uit studies weten we dat artsen meestal te optimistisch zijn en dat als zij de levensverwachting van een patiënt op twee maanden inschatten, de terminale patiënt gemiddeld nog één maand leeft. Toch kunnen we zeggen dat een patiënt terminaal is als zijn organen beginnen te falen, zijn zelfredzaamheid achteruit gaat, zijn tumor niet meer onder controle is, kortom als er geen weg meer terug is. Of het dan twee weken of twee maanden zal duren is een terechte vraag die niet onmiddellijk beantwoord kan worden.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — De sedatie bij die andere dokters is dan wel euthanasie?

De heer J. Menten. — Als men met forse dosissen barbituraten werkt is er een groter risico. Het nadeel van die producten is ook dat ze niet onmiddellijk werken. Het eerste half uur na de spuit gebeurt er niets. Ze beginnen pas te werken na drie of vier uur. Maar in de tussentijd lijdt de patiënt. Midazolam daarentegen werkt binnen de minuten. Wij evalueren na vijftien minuten en spuiten bij, daarna evalueren we opnieuw of schakelen over op een onderhoudschema. Dat is het geheim/de kunst, maar ook de moeilijkheid.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Waarom heeft u het over een geheim? Als u in uw ziekenhuis de oplossing hebt voor heel België, waarom houdt u dat dan geheim?

De heer Hugo Vandenberghe. — Dat is geen geheim. De directie van Gasthuisberg heeft daar een publieke verklaring over afgelegd. U speelt op een woord.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Waarom nemen andere ziekenhuizen dat dan niet over?

De heer J. Menten. — Het duurt tien jaar vooraleer deskundigheid verspreid wordt. We staan te roepen hoe het moet. Vijf jaar geleden al hebben we daarover gepubliceerd.

Mevrouw Jeannine Leduc. — De artsen krijgen elke week bijscholing. Waarom worden dergelijke essentiële dingen dan niet doorgegeven?

De heer J. Menten. — We doen dat.

De heer Philippe Mahoux. — *Het is een belangrijk probleem: voor sommigen gaat het om euthanasie en voor anderen niet. U zegt dat het geen euthanasie is. Dat is moedig van u. Voor mij is er een mentale restrictie die u verhindert te zeggen dat het wel degelijk euthanasie is. Ik heb hier een recente publicatie uit het New England Journal of Medicine over de ervaringen in Nederland. Daarin heeft men het over*

rance de vie. Nous étudions à présent aussi dans quelle mesure nos prévisions sont bonnes ou mauvaises. Nous savons par des études que les médecins sont généralement trop optimistes et que lorsqu'ils évaluent l'espérance de vie d'un patient à deux mois, le patient en phase terminale vit en moyenne encore un mois. Cependant, nous pouvons dire qu'un patient est en phase terminale lorsque ses organes deviennent défaillants, que son autonomie régresse, que sa tumeur n'est plus contrôlée, bref lorsqu'il n'y a plus de retour possible. Le fait de savoir si cela durera deux semaines ou deux mois est une question pertinente à laquelle il n'est pas possible de répondre immédiatement.

Mme Myriam Vanlerberghe. — *La sédation pratiquée par ces autres docteurs, est-ce alors bien de l'euthanasie?*

M. J. Menten. — *Si l'on administre de fortes doses de barbituriques, il y a un risque plus grand. L'inconvénient de ces produits est aussi qu'ils n'agissent pas immédiatement. Pendant la première demi-heure qui suit l'injection, il ne se passe rien. Ils ne commencent à agir qu'après trois ou quatre heures. Mais entre-temps, le patient souffre. Le midazolam, par contre, agit en quelques minutes. Nous évaluons après quinze minutes et nous réinjectons, puis nous évaluons à nouveau ou nous passons à un schéma d'entretien. C'est là tout le secret/l'art, mais aussi la difficulté.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Pourquoi parlez-vous de secret? Si vous avez dans votre hôpital la solution pour toute la Belgique, pourquoi la tenez-vous secrète?*

M. Hugo Vandenberghe. — *Ce n'est pas un secret. La direction du Gasthuisberg a fait une déclaration publique à ce sujet. Vous jouez sur un mot.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Pourquoi alors d'autres hôpitaux ne reprennent-ils pas votre technique?*

M. J. Menten. — *Il faut dix ans avant qu'un savoir-faire se répande. Nous disons haut et fort comment il faut procéder. Nous avons déjà publié sur la question il y a cinq ans.*

Mme Jeannine Leduc. — *Les médecins reçoivent un recyclage hebdomadaire. Pourquoi des choses aussi essentielles ne sont-elles pas transmises?*

M. J. Menten. — *Nous le faisons.*

M. Philippe Mahoux. — Le problème est important: pour certains, il s'agit d'euthanasie et pour d'autres pas. Vous dites que ce n'en est pas. Je vous trouve courageux. Pour moi, il s'agit d'une sorte de restriction mentale qui vous empêche de dire qu'il s'agit d'euthanasie. J'ai ici une publication récente du *New England Journal of Medicine* sur l'expérience hollandaise. On y traite de l'euthanasie car comme

euthanasie want, zoals u weet, is de voortgezette sedatie voor de Angelsaksers euthanasie. Dit artikel brengt verslag uit over 535 gevallen. Voor al die gevallen variëren die termijnen tussen het toedienen van het middel — met het oog op euthanasie voor hen, u geeft er een andere naam aan — en het overlijden tussen 5 minuten tot 7 dagen.

Euthanasie houdt dus niet in dat de dood intreedt binnen enkele minuten. In die definitie kan dat variëren van 5 minuten tot 7 dagen. De studie heeft het ook over de toegediende medicijnen: spierverslappende middelen, diazepines waarvan u daarnet heeft gesproken denk ik, kaliumchloride — dat is iets anders — barbituraten en opiaten.

De Voorzitter. — *Is dat morfine?*

De heer Philippe Mahoux. — *Ja ofwel afgeleide producten van opium in elk geval.*

Volgens die tijdschriften varieert de duur van 5 minuten tot 7 dagen en kunnen de medicijnen veroorzaken wat u verlengde sedatie noemt. U heeft uw ervaring, maar er zijn andere en de duur kan van 30 seconden tot 7 dagen gaan! Dat is lang en de Angelsaksers integreren die duur in hun concept.

De heer J. Menten. — De bedoeling van actieve euthanasie is mensen binnen een aantal minuten dood te krijgen. In Nederland blijkt dat dit niet altijd lukt. Dat zijn dan de complicaties. De bedoeling van het artikel is op die complicaties te wijzen. Bij actieve euthanasie worden mammoetdosissen gebruikt die we nooit in de gecontroleerde sedatie zouden gebruiken. Dat is het grote verschil.

In alle 14 gevallen hebben we de nodige tijd uitgetrokken om te overleggen en te toetsen. Een gecontroleerde sedatie kan pas starten nadat we twee, drie keer met de patiënt hebben gesproken. Ik handel ook nooit alleen: de verpleegkundigen, de familie worden er steeds bij betrokken. Het team, niet de arts alleen, neemt die beslissing. Dat gebeurt niet in één uur, of één dag. Ik heb nog nooit een vraag van gecontroleerde sedatie gekregen waar een patiënt niet een nacht over geslapen heeft. We geven de patiënt een slaapmiddel zodat hij goed kan slapen en we zeggen hem dat we 's anderendaags verder zullen praten, samen met de personen die hij erbij wenst. In het dossier wordt uitvoerig beschreven wie aanwezig was en om welke reden we gaan sederen, hoe we tewerk gaan.

Alvorens dat standpunt in te nemen, werden onder meer alle vragen die de senatoren hier stellen, besproken in de medisch-ethische commissie. Onze directie heeft ook gevraagd of dit geen euthanasie was of *slow euthanasia*. Ik heb toen gezegd dat die procedure ethisch veilig en niet hypocriet is. Onze enige intentie is de zorg voor de patiënt. We hebben nergens de intentie om het leven te verkorten, maar willen de patiënt uit zijn lijden halen en hem niet aan zijn lot

vous le savez, pour les Anglo-Saxons, la sédation prolongée entre dans le cadre de l'euthanasie. Cet article relatif à l'euthanasie rapporte 535 cas. Pour ces cas, les délais entre l'administration de la drogue — dans la perspective d'euthanasie pour eux tandis que vous, vous le qualifiez autrement — et le décès varie de 5 minutes à 7 jours.

L'euthanasie n'implique donc pas la mort dans les minutes qui suivent. Dans cette définition-ci, cela va de 5 minutes à 7 jours. L'étude parle aussi des médicaments administrés: des relaxants musculaires, des diazépines dont vous parliez tout à l'heure je suppose, de chlorure de potassium — c'est différent —, de barbituriques et d'opiacés.

M. le Président. — C'est la morphine?

M. Philippe Mahoux. — Oui ou ses succédanés, des dérivés de l'opium en tout cas.

Dans ces revues, la durée va de 5 minutes à 7 jours et les médicaments peuvent provoquer ce que vous qualifiez de sédation prolongée. Vous avez une expérience, il y en a d'autres et la durée peut aller de 30 secondes à 7 jours! C'est long et le concept des Anglo-Saxons intègre donc la durée.

M. J. Menten. — *Le but de l'euthanasie active est de faire mourir les gens en l'espace de quelques minutes. Aux Pays-Bas, il apparaît que cela ne réussit pas toujours. Ce sont alors les complications. Le but de l'article est d'attirer l'attention sur ces complications. Pour l'euthanasie active, on utilise de très fortes doses, telles que nous ne les utiliserons jamais dans la sédation contrôlée. C'est la grande différence.*

Dans tous les 14 cas, nous avons pris le temps nécessaire pour la concertation et pour vérifier les choses. Une sédation contrôlée ne peut débuter que quand nous avons parlé deux, trois fois avec le patient. Je n'agis jamais non plus seul: le personnel infirmier, la famille sont toujours associés. C'est l'équipe, et non le médecin seul, qui prend la décision. Cela ne se fait pas en une heure ou en un jour. Je n'ai encore jamais reçu une demande de sédation contrôlée sans que la nuit n'ait pu porter conseil au patient. Nous donnons un somnifère au patient pour qu'il puisse bien dormir et nous lui disons que nous en reparlerons le lendemain en compagnie des personnes dont il souhaite la présence. Le dossier précise en détail qui était présent, pour quelles raisons nous allons pratiquer une sédation et comment nous allons procéder.

Avant d'adopter cette position, nous avons discuté notamment de toutes les questions que les sénateurs posent ici en commission médico-éthique. Notre direction a demandé aussi si ce n'était pas de l'euthanasie ou de la slow euthanasia. J'ai déclaré alors que cette procédure était éthiquement sûre et qu'elle n'était pas hypocrite. La seule intention qui nous anime est le souci du patient. Nous n'avons aucunement l'intention de raccourcir la vie, mais

overlaten. Tegelijkertijd moeten de familie en het team worden begeleid. Ook in het team bestaan verschillende opvattingen en misvattingen en ook de leden van het team moeten na sedatie verder kunnen. Ook als we euthanasie uit het strafrecht halen, zal het team begeleiding nodig hebben.

De heer Hugo Vandenberghe. — Professor Van den Eynde in zijn uiteenzetting van vorige week en de heer Gantmann in een voordracht zegden dat door het toedienen van gecontroleerde sedatie het leven wordt verlengd, omdat de resistentie tegen de pijn wordt versterkt, terwijl de levensaftakeling sneller zou gaan wanneer de pijn verdergaat. Hebt u daar gegevens over?

De heer J. Menten. — Wij hebben het gevoel dat de patiënt veel rustiger wordt, het hartritme vertraagt en dat de spieren en alles wat in het lichaam op een hoog tempo functioneerde gaat relaxeren. Het hoge ritme kan niet dagen blijven duren. De organen komen dus tot rust. Als neveneffect zou de patiënt langer kunnen leven. Het grote probleem is dat het onethisch is om daar een studie over te doen. Je zou immers twee groepen moeten maken, een groep die sedatie krijgt en een groep die aan zijn lot wordt overgelaten.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Is dat leven nog een leven? Die vraag kunnen we ook stellen.

De heer J. Menten. — Als het intermitterend gecontroleerd wordt, communiceren die mensen nog verbaal met hun familie.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Hoe helder is die patiënt op een helder moment?

De heer J. Menten. — Als een patiënt in een moment van helderheid op al mijn vragen adequaat en met volzinnen antwoordt en actief pertinente vragen stelt, mag ik er van uit gaan dat die patiënt op dat ogenblik weet waarover hij spreekt. Dan gebeurt dat niet in zijn onderbewustzijn. Als die patiënt iemand ziet binnenkomen en hij herkent die persoon onmiddellijk, dan kan ik niet anders dan zeggen dat die patiënt bewust is en in staat is bewust te communiceren.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Er is een verschil tussen bewust zijn en beïnvloedbaar zijn. Ik neem aan dat ik, als ik in een ziekenhuis lig, beïnvloedbaar ben.

De heer J. Menten. — Ik denk dat senator Vandenberghe het juist heeft. Ik probeer niet hypocriet te zijn, maar eerlijk tegenover de patiënt. Die is mijn gids. Ik kijk niet hoe ik de patiënt moet gesedeerd houden. Ik kijk alleen naar de signalen die de patiënt verbaal en lichamenlijk geeft om te oordelen of ik alles heb gedaan

nous voulons tirer le patient de sa douleur et ne pas l'abandonner à son sort. En même temps, il s'agit d'accompagner la famille et l'équipe. Dans l'équipe aussi, il y a des conceptions divergentes et des malentendus et les membres de l'équipe aussi doivent pouvoir continuer après la sédation. Même si nous dépénalisons l'euthanasie, l'équipe aura besoin d'accompagnement.

M. Hugo Vandenberghe. — *Le professeur Van den Eynde dans son exposé de la semaine passée et M. Gantmann dans une conférence ont dit qu'en administrant une sédation contrôlée on prolongeait la vie, parce que la résistance à la douleur s'en trouvait renforcée, tandis que le déclin serait plus rapide si la souffrance persistait. Disposez-vous d'indications à ce sujet?*

M. J. Menten. — *Nous avons le sentiment que le patient devient beaucoup plus calme; le rythme cardiaque se ralentit et les muscles et tout ce qui fonctionne dans le corps à un rythme élevé se relâchent. Le rythme élevé ne peut perdurer pendant des jours. Les organes s'apaisent donc. L'effet secondaire pourrait être que le patient vive plus longtemps. Le grand problème est qu'il est contraire à l'éthique de réaliser une étude à ce sujet. Il faudrait en effet pour cela former deux groupes, dont l'un se verrait administrer un sédation et l'autre serait laissé à son sort.*

Mme Jeannine Leduc. — *Cette vie est-elle encore une vie? C'est une question que l'on peut se poser également.*

M. J. Menten. — *Si le processus est contrôlé par intermittence ces personnes communiquent encore verbalement avec leur famille.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Dans quelle mesure ce patient est-il encore lucide dans un moment de lucidité?*

M. J. Menten. — *Si, dans un moment de lucidité, un patient répond adéquatement et par des phrases complètes à toutes mes questions et qu'il pose lui-même activement des questions pertinentes, je peux considérer que ce patient sait, à ce moment-là, de quoi il parle. Les choses ne se déroulent pas dans son subconscient. Si ce patient voit entrer quelqu'un et qu'il reconnaît immédiatement cette personne, je ne peux que dire que ce patient est conscient et qu'il est en état de communiquer de manière consciente.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Il y a une différence entre être conscient et être influençable. Je suppose que quand je suis étendu dans un lit d'hôpital, je suis influençable.*

M. J. Menten. — *Je crois que M. le sénateur Vandenberghe a raison. Je m'efforce de ne pas être hypocrite, mais honnête à l'égard du patient. C'est lui qui est mon guide. Je ne demande pas comment maintenir le patient en état de sédation. Je suis seulement attentif aux signaux que le patient*

om het lijden te verlichten en hem helder genoeg te krijgen om te communiceren. Wij hebben ook vooraf met die patiënten het volgende afgesproken. Er komt inderdaad een moment waarop hij niet goed meer communiceert. Dan vragen wij of hij terug wil slapen. Soms kan de patiënt dan nog knikken. Vooraf spreken we af dat, wanneer de communicatie niet meer adequaat is, hij akkoord gaat om van dan af pertinent en continu te blijven slapen. Op een bepaald moment gaat die intermittente sedatie over in een continue sedatie.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Hoe moeilijk heeft de familie het met die overgang? De patiënt zelf voelt immers niets meer.

De heer J. Menten. — De familie is dan heel dikwijls vragende partij. Ze zeggen tegen de arts dat de patiënt dat zeker niet gewenst zou hebben. Als de waardigheid verdwijnt, willen ze de goede herinneringen van gisteren bewaren. Ze vragen dan of het moment niet is gekomen om definitief te slapen.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Wat betekent definitief slapen?

De heer J. Menten. — Dat wil zeggen dat we de patiënt permanent onder sedatie houden. We laten de patiënt dus niet meer wakker worden.

*
* *

m'envoie verbalement et corporellement pour apprécier si j'ai tout fait pour alléger sa douleur et le rendre suffisamment lucide pour qu'il puisse communiquer. Nous avons également convenu ceci au préalable avec les patients. Il vient effectivement un moment où il ne communique plus bien. Nous lui demandons alors s'il veut à nouveau dormir. Parfois, le patient peut encore acquiescer. Nous convenons au préalable que, si la communication n'est plus adéquate, il est d'accord à partir de ce moment-là de rester continuellement en sommeil. À un moment donné, la sédation intermittente passe en sédation continue.

Mme Jacinta De Roeck. — *Comment la famille vit-elle cette transition? Le patient lui-même, en effet, ne sent plus rien.*

M. J. Menten. — *La famille est alors très souvent demandeuse. Ils disent au médecin que le patient n'aurait certainement pas désiré cela. Si la dignité disparaît, ils veulent conserver les bons souvenirs d'hier. Ils demandent alors si le moment n'est pas venu de dormir définitivement.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Que signifie dormir définitivement?*

M. J. Menten. — *Cela signifie que nous maintenons le patient en sédation permanente. Nous ne le laissons donc plus se réveiller.*

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
5 APRIL 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met de heer Mario Verstraete, patiënt

De heer M. Verstraete. — Mijn naam is Mario Verstraete, ik ben 37 jaar oud. Ik woon in Gent en werk in Brussel. Ik ben hier vandaag als patiënt. Ik ben al enkele jaren lid van de vereniging Recht op Waardig Sterven en sinds twee jaar ben ik er bestuurslid. Via de vereniging heb ik een uitnodiging ontvangen om deel te nemen aan dit debat. Aan de heer Favys, de voorzitter van de vereniging, heb ik nochtans uitdrukkelijk gezegd dat ik hier niet namens de vereniging zou spreken, maar hier enkel mijn kleine verhaal als patiënt wil brengen. Ik lijd namelijk al 7 jaar aan multiple sclerose.

Ik ben zeer verheugd uitgenodigd te zijn voor dit debat. Ik vind het vooral belangrijk dat er ook eens een patiënt wordt gehoord.

U zal beslissen over een zeer belangrijke wetgeving. Een wetgeving die ook bijzonder moeilijk moet zijn. Het zal ongetwijfeld gemakkelijker zijn te moeten beslissen over een opslag van één procent in een bepaalde sector of over de maatregelen om de Beurs van Brussel beter te laten functioneren. U zal beslissen over leven en dood en vooral over hoe die dood zo menswaardig mogelijk kan worden gemaakt.

Ik wil vooreerst stellen dat dit voor mij boven alle partijgrenzen heen gaat en vooral ook boven alle confessionele tegenstellingen. Ikzelf ben christelijk opgevoed en net die waarden hebben mij op latere leeftijd naar een andere richting gedreven. Laat mij ook zeer duidelijk stellen dat ik bewondering heb voor mensen die zoals Zuster Leontine de kracht voor hun dagelijkse inzet voor hun medemens putten uit hun geloof. Ik zelf heb de gave van het geloof duidelijk niet, net zoals andere mensen de gave voor muziek niet hebben.

Waarom is dit mijn inleiding? Omdat ik echt niet zou willen dat dit belangrijke debat zich zou vastrijden in dat soort tegenstellingen. Hoe belangrijk die tegenstellingen ongetwijfeld op andere vlakken nog kunnen zijn, ze mogen niet op dit debat wegen.

Ik heb hier voor jullie ook niet het verhaal van de vereniging Recht op Waardig Sterven, waarvan ik — dat weze duidelijk — een overtuigd lid ben. De voorzitter van de vereniging heeft hier de gelegenheid gehad om, ongetwijfeld in de hem eigen stijl, zijn standpunten uiteen te zetten.

Ik heb voor jullie een zeer klein menselijk verhaal, waarvan het belang eigenlijk in het niet verzinkt te

**RÉUNION DU MERCREDI
5 AVRIL 2000 (APRÈS-MIDI)**

Audition de M. Mario Verstraete, patient

M. M. Verstraete. — *Je m'appelle Mario Verstraete, j'ai 37 ans. J'habite à Gand et je travaille à Bruxelles. Je suis ici en tant que patient. Cela fait plusieurs années que je suis membre de l'association Recht op waardig sterven et cela fait deux ans que je suis membre de son conseil d'administration. Par l'entremise de l'association, j'ai reçu une invitation à prendre part à ce débat. J'ai pourtant dit expressément à M. Favys, président de l'association, que je ne parlerais pas ici au nom de l'association, mais que je me contenterais de relater mon histoire en tant que patient. Cela fait en effet 7 ans déjà que je souffre de sclérose en plaques.*

Je me réjouis d'avoir été invité à participer à ce débat. Le principal, à mon sens, est que l'on donne aussi l'occasion à un patient de s'exprimer.

Vous allez prendre une décision au sujet d'une législation très importante, une législation qui doit aussi être particulièrement difficile à élaborer. Il doit être incontestablement plus aisé de décider d'accorder une augmentation de un pour cent à tel ou tel secteur ou de prendre des mesures en vue d'un meilleur fonctionnement de la bourse de Bruxelles. Vous allez prendre une décision à propos de la vie et de la mort et surtout sur le moyen de rendre cette mort la plus digne possible.

Je tiens tout d'abord à dire que cette question dépasse selon moi tous les clivages de partis et surtout toutes les divergences d'ordre confessionnel. J'ai moi-même reçu une éducation chrétienne et ce sont précisément ces valeurs qui m'ont poussé dans une autre voie, une fois devenu plus âgé. Permettez-moi aussi de dire ici combien j'admire ceux qui, comme sœur Léontine, puisent dans leur foi la force de mener un combat quotidien dans l'intérêt de leurs semblables. Personnellement, je n'ai manifestement pas le don de la foi tout comme d'autres n'ont pas le don de la musique.

Pourquoi cette introduction? Parce que je ne voudrais pas que ce débat important s'enlise à cause de telles divergences. Quelques importantes que puissent encore être, à n'en point douter, ces divergences dans d'autres domaines, elles ne peuvent être d'aucun poids dans ce débat-ci.

Je ne vais pas non plus me faire le porte-parole de l'association Recht op waardig sterven dont je suis — que ce soit clair — un membre convaincu. Le président de cette association a eu l'occasion d'exposer à la commission ses points de vue, ce qu'il aura incontestablement fait dans un style qui n'appartient qu'à lui.

Le récit que je vais vous faire est particulièrement bref et humain et n'est, en fait, que peu de choses par

genover de ellende in de wereld. Denken we alleen nog maar aan de duizenden vluchtelingen die op dit ogenblik in Mozambique op zoek zijn naar een onderdak. Maar we leven hier, in dit gezegende landje, en we staan hier nu voor de opdracht die ons vandaag bezighoudt.

Ik zou met jullie eerst even terug willen gaan in de tijd.

23 juni 1993.

Ik heb die zondag het huis schoongemaakt van onderen tot boven en rond vijf uur vlei ik mij neer in de zetel om wat te lezen. Tot mijn consternatie is de rechterbladzijde volledig blanco. Ik concentreer mij op een zin, de laatste woorden zijn weggevallen.

Raar, maar misschien heb ik wat te hard geschuurd. Ik beslis een uurtje te rusten, en probeer het dan opnieuw. De toestand blijft dezelfde.

Gelukkig kan ik 's anderendaags vrij nemen op het werk en krijg ik een afspraak bij de oogarts.

Van dan af een kort verhaal: met mijn ogen zelf scheelt er niets, het moet iets in de hersenen zijn. Ik word in het ziekenhuis opgenomen voor observatie, en na enkele scans en een bijzonder pijnlijke rugmergvocht punctie valt de diagnose: multiple sclerose.

Ik kende de naam van de ziekte wel, maar wist er eigenlijk niet zoveel over. Ik heb mij dan ook de eerstkomende maanden zoveel mogelijk laten voorlezen, want zelf kon ik dat de eerste periode niet, mijn rechtergezichtsveld was uitgevallen.

Van zodra ik een beeld had van de ziekte, en van wat de plausibele gevolgen kunnen zijn, heb ik contact gezocht met de vereniging Recht op Waardig Sterven.

Begrijp me niet verkeerd.

Ik had en heb absoluut geen acuut doodsverlangen en ik vind het leven bijzonder waardevol. Zelfs toen de vrouw waarvan ik zielsveel hield en waarmee ik al 11 jaar samenleefde, mij een jaar na mijn diagnose verlaten heeft, ben ik blijven vechten. Voor mijn kind en vooral voor mijn eigen waardigheid. Zij kon de ziekte niet aan. Ik kan dat best begrijpen.

MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel, waarvan de precieze oorzaak nog altijd niet gekend is, laat staan dat er al een afdoende behandeling is.

Bij iedere patiënt — en dat zijn er in ons land toch al zo'n 15 000 — heeft de ziekte een eigen verloop.

rapport à la misère du monde. Il suffit de penser aux milliers de réfugiés qui sont aujourd'hui en quête d'un toit au Mozambique. Mais nous vivons ici, dans ce petit pays où il fait bon vivre et nous nous trouvons aujourd'hui réunis pour remplir une mission.

Je voudrais d'abord vous inviter à faire un petit retour en arrière dans le temps.

Nous sommes le 23 juin 1993.

Ce dimanche-là, j'ai nettoyé la maison de fond en comble et vers les cinq heures, je me suis assis dans un fauteuil pour lire quelque peu. Quelle ne fut pas ma consternation de voir que la page de droite était tout à fait blanche. Je me suis concentré sur une phrase, les derniers mots ont disparu.

C'est étrange, mais peut-être avais-je fait trop d'efforts. J'ai donc décidé de me reposer une petite heure et de réessayer ensuite. Mais rien n'a changé.

Heureusement, le lendemain, j'ai pu prendre congé et j'ai obtenu un rendez-vous chez l'oculiste.

Je résume ici ce qui c'est passé à partir de là: comme je n'avais rien aux yeux, l'on supposa qu'il devait y avoir quelque chose au cerveau. Je fus admis à l'hôpital en observation et, après quelques scanners et une ponction particulièrement douloureuse de liquide céphalorachidien, le diagnostic tomba comme un couperet: j'étais atteint de sclérose en plaques.

Je connaissais le nom de la maladie, mais je ne savais en fait pas grand-chose à son sujet. J'ai donc demandé, au cours des premiers mois, que l'on me fasse la lecture, car il m'était devenu impossible de lire au cours de cette première phase, mon champ de vision droit ayant complètement disparu.

Dès que je pus me faire une image de la maladie et des conséquences éventuelles qu'elle pourrait avoir, j'ai cherché à prendre contact avec l'association Recht op Waardig Sterven.

Comprenez-moi bien.

Je n'avais et n'ai toujours pas la moindre envie obsessionnelle de mourir et je considère la vie comme un bien particulièrement précieux. Même lorsque ma femme, que j'aimais passionnément et avec qui je vivais depuis 11 ans déjà, m'a quitté un an après que le diagnostic a été fixé, j'ai continué à lutter. Pour mon enfant et surtout pour ma propre dignité. Elle ne supportait pas la maladie. Je peux très bien la comprendre.

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central dont on ne connaît toujours pas la cause précise et dont on sait encore moins s'il existe déjà un traitement pour la soigner efficacement.

Chez chaque patient — il y en a déjà quelque 15 000 en Belgique — la maladie évolue différemment.

Bij mij zelf, na inmiddels de ziekte zeven jaar te hebben, zijn de ziekteverschijnselen de volgende: ik kan niet ver meer stappen of lang rechtstaan, de rechterhelft van mijn gezichtsveld is uitgevallen, ik heb zware incontinentieproblemen, ben vlug vermoeid ... Ik heb ook al een rolstoel voor verdere verplaatsingen. Ik wil het leven mooi houden tot het einde.

Ik wil zelf permanent evalueren of dit leven voor mij nog de moeite waard is. Dat zal niet lichtzinnig gebeuren. Permanent in een rolstoel moeten zitten is niet genoeg. Zelfs volledig blind worden ook niet. Dat zou trouwens een belediging zijn voor de duizenden blinde mensen en rolstoelgebruikers die dagelijks in dit land voor hun waardigheid moeten vechten.

Mocht mijn handicap lijden tot het volledig wegvallen van mijn sociaal leven, dan liggen de kaarten weer volledig anders. Onderschat ook niet het chronische en vooruitschrijdende aspect van deze ziekte, dat door vele artsen veronachtzaamd wordt of gebanaliseerd of vanuit hun medische ivoren toren totaal anders aanvoeld dan door de patiënt in kwestie.

Ik vind dat ik zelf het recht heb om die evaluatie te maken. Ik zou het in elk geval vreselijk akelig vinden mocht er één of ander comité of tribunaal over mijn lot beslissen, hoe dat ook samengesteld is.

Ik zou ook willen dat er niet alleen een regeling komt voor terminale patiënten. Mijn ziekte is niet terminaal. Zij verkort mijn levensverwachting met zo'n 20%. De ziekte mag dan niet terminaal zijn, ze is daarom niet minder zwaar om dragen. De levenskwaliteit daalt wel met 20%.

Afgelopen zondag heb ik nog een zeer lang telefoongesprek gevoerd met Dagmar, een jonge vrouw uit Leuven, die ik toevallig heb leren kennen. Af en toe bellen we mekaar. Dagmar is al 20 jaar MS-patiënte. Ik zal u de details sparen, maar Dagmar is er de jongste maanden vrij slecht aan toe.

Toen ze hoorde dat ik hier vandaag kon komen getuigen vroeg ze mij met nadruk of ik ook haar hoop op een wettelijke regeling hier zou kunnen meedelen.

Ze zegde: «Ik heb twintig jaar gevochten. Ik kreeg altijd schouderklopjes omdat ik mijn ziekte zo moedig droeg. Moedig ben ik ook best geweest, maar er komt een tijd dat de koord breekt. Voor zover ik dat nu aanvoel en kan inschatten zal dat gebeuren nog vóór de geneeskunde haar kunde om het lijden te rekken heeft uitgeput. Ik hoop in elk geval dat het Parlement het ook voor niet-terminale patiënten zal mogelijk maken om waardig te sterven.

En ce qui me concerne, sept ans après l'avoir contractée, la maladie provoque les symptômes suivants: je suis incapable de marcher ou de me tenir longtemps debout, la moitié droite de mon champ de vision a disparu, je connais d'importants problèmes d'incontinence, je suis vite fatigué, etc. Je dois aussi faire usage d'une chaise roulante pour les longs déplacements. Je veux que ma vie soit belle jusqu'à la fin.

Je veux personnellement évaluer en permanence si cette vie vaut encore la peine d'être vécue. Je ne prendrai pas ma décision à la légère. Devoir rester en permanence assis dans un fauteuil roulant n'est pas une raison suffisante. Devenir complètement aveugle pas davantage. Ce serait d'ailleurs faire injustice aux milliers d'aveugles et d'utilisateurs de fauteuil roulant qui doivent lutter quotidiennement dans ce pays pour leur dignité.

Si mon handicap devait me priver de toute vie sociale, les cartes seraient à nouveau redistribuées. Ne sous-estimons pas non plus l'aspect chronique et évolutif de cette maladie que nombre de médecins négligent, banalisent ou perçoivent tout autrement que le patient en question, enfermés qu'ils sont dans leur tour d'ivoire médicale.

J'estime avoir personnellement le droit d'effectuer cette évaluation. Je trouverais en tout cas terriblement déplaisant que l'un ou l'autre comité ou tribunal décide de mon sort, quelle que soit sa composition.

Je souhaiterais aussi que la réglementation ne se limite pas aux patients en phase terminale. Ma maladie n'est pas terminale. Elle raccourcit mon espérance de vie de quelque 20%. Ce n'est pas parce que la maladie n'est pas terminale qu'elle est moins pénible à supporter. La qualité de vie diminue bien de 20%.

Dimanche dernier, j'ai encore eu une très longue conversation téléphonique avec Dagmar, une jeune femme de Louvain, que j'ai rencontrée par hasard. Nous nous téléphonons de temps à autre. Dagmar souffre de sclérose en plaques depuis vingt ans déjà. Je vous épargnerai les détails mais, Dagmar va assez mal depuis quelques mois.

Lorsqu'elle a appris que je venais témoigner ici aujourd'hui, elle m'a demandé instamment si je pouvais aussi faire part de son espoir de voir une législation élaborée.

Elle m'a dit: «J'ai lutté pendant vingt ans. Je n'ai pas cessé de recevoir sur l'épaule des petites tapes amicales pour le courage avec lequel je faisais face à la maladie. Il est vrai que j'ai été courageuse, mais il vient un temps où la corde se rompt. D'après ce que je ressens et ce que je peux pressentir aujourd'hui, ce moment arrivera encore avant que la médecine ait épuisé toute sa science pour prolonger le calvaire des gens. J'espère en tout cas que le Parlement permettra aussi à des patients ne se trouvant pas en phase terminale de mourir dans la dignité.

Mocht dat niet gebeuren en mocht er enkel een regeling komen voor terminale gevallen, dan wil ik in geen geval niet nog eens tien jaar met deze pijn in deze situatie verder leven. Dan zal ik wel verplicht zijn om zelf de oplossing te zoeken, met alle risico's vandien. Ik en de mensen die mij al die jaren nabij zijn geweest, verdienen die ontluistering niet.»

Zoals Dagmar ken ik nog enkele patiënten. Wij vragen u uitdrukkelijk ons te helpen. Wij wensen het u allesbehalve toe, maar u zou — al was het maar voor een paar maanden — zelf in onze situatie moeten zijn. Wij verplichten niemand om voor euthanasie te kiezen, maar geef ons tenminste de wettelijke regeling die deze keuze mogelijk maakt en die de dokters beschermt, die ons willen helpen.

Gisteren las ik in de krant de evaluatie van de abortuswet. Die wet is nu tien jaar oud. U kunt zich wellicht de debatten van toen levendig herinneren. Nu wordt de Belgische abortuswetgeving algemeen beschouwd als een van de beste van Europa. Het aantal abortussen is nagenoeg niet toegenomen. Wel is er nu psychologische hulpverlening voorhanden, alsook een goede medische hulpverlening en begeleiding.

Ik denk dat een goede wetgeving die euthanasie uit de strafwet haalt, echt licht kan laten schijnen in de schemerzone die nu bestaat. Laten we ook niet uit het oog verliezen dat de echte euthanasie, zoals wij dat begrijpen, maar een heel klein deel van de levenseindes betreft. Is het echt niet mogelijk om alvast dat te regelen, als wij er zelf om vragen?

Na lang zoeken heb ik twee artsen bereid gevonden om mij op mijn voorwaarden te helpen. Dat geeft mij een enorme sereniteit om de steeds toenemende problemen te lijf te gaan. Die artsen zijn geen criminelen die eventueel kunnen «verschoond» worden voor hun daad. Het zijn mensen die een mooie, humanitaire daad zullen stellen.

Naast het algemene levenstestament dat ik heb als lid van Recht op Waardig Sterven, heb ik sinds 1995 een aparte handgeschreven verklaring, die ik al twee keer bevestigd en hernieuwd heb. Ik wil een nieuwe versie maken zodra u de wettelijke situatie hebt uitgeklaard. Het gaat hier dus duidelijk om een volgehouden intentie.

Ik heb in mijn levenstestament ook de bepaling opgenomen dat ik een maand bedenktijd wil tussen het ogenblik waarop ik voor het eerst concreet het verzoek om mij te helpen zal formuleren en het voorziene tijdstip van de euthanasiehandeling, om te vermijden dat ik word meegesleurd door een tijdelijke

Si tel ne devait pas être le cas et si la réglementation ne s'adressait qu'aux patients en phase terminale, je refuse en tout cas de continuer à vivre pendant dix années supplémentaires dans les souffrances qui sont les miennes. Alors, je serai bien obligée de chercher moi-même la solution, avec tous les risques que cela comporte. Toutes les personnes qui ont vécu près de moi pendant toutes ces années et moi-même, nous ne méritons pas cette humiliation.»

Je connais d'autres patients tels que Dagmar. Nous sollicitons expressément votre aide. Même si cette maladie est la dernière chose que nous vous souhaitons, vous devriez être à notre place, ne fût-ce que quelques mois. Nous n'obligeons personne à choisir l'euthanasie mais donnez-nous au moins la législation qui permettrait de faire ce choix et qui protégerait les médecins qui veulent nous venir en aide.

Hier, j'ai lu dans le journal, un article au sujet de l'évaluation de la loi relative à l'avortement. Voilà dix ans que cette loi existe. Vous pouvez peut-être vous rappeler, comme si vous étiez, les débats qui ont eu lieu à l'époque. Aujourd'hui, la législation belge en matière d'avortement est considérée comme l'une des meilleures en Europe. Le nombre d'avortements n'a presque pas augmenté. Mais aujourd'hui, l'on dispose d'une aide psychologique ainsi qu'une aide médicale et d'un suivi médical de bonne qualité.

Je pense qu'une bonne législation dépénalisant l'euthanasie peut faire briller ce rayon de lumière dans la pénombre qui règne aujourd'hui. N'oublions pas non plus que la véritable euthanasie, telle que nous l'entendons, ne représente qu'une petite partie des fins de vie. N'est-il vraiment pas possible de régler déjà cette question, puisque nous vous le demandons personnellement?

Après avoir longuement cherché, j'ai trouvé deux médecins qui sont disposés à m'aider à mes conditions. Cela m'apporte une énorme sérénité pour affronter les problèmes toujours plus nombreux. Ces médecins ne sont pas des criminels qui peuvent éventuellement être «blanchis» de leur acte. Ce sont des hommes qui accompliront un acte noble, un acte d'humanité.

Outre le testament de vie général qui est le mien en tant que membre de l'association Recht op Waardig Sterven, il existe à mon nom, depuis 1995, une déclaration manuscrite distincte que j'ai déjà confirmée et renouvelée à deux reprises. Je souhaite en modifier le texte dès que la situation légale aura été éclaircie. Il s'agit donc en l'espèce clairement d'une volonté persistante.

Dans mon testament de vie, j'ai aussi inscrit que je désire un temps de réflexion d'un mois entre le moment où je formulerai pour la première fois concrètement la demande d'aide et le moment prévu pour le traitement euthanasique, et ce pour éviter que je sois emporté par une déprime passagère. J'ai aussi

depressie. Ik heb ook een vertrouwenspersoon aangeduid om mij te helpen bij de uitvoering van mijn levenstestament of in gevallen van coma of dementie.

Ik heb mijn intentie duidelijk gemaakt aan mijn familie, vriendenkring en vooral aan mijn zoon van 11 jaar, die mij het dierbaarst is op deze wereld. Ik herhaal dat ik geen acuut doodsverlangen heb, ik hoop het nog zeker enkele jaren vol te houden. Maar als de pijn zo verder blijft toenemen, en vooral als de kwaliteit van het leven zoals ik die ervaar en invul, te zeer is aangetast, dan wil ik waardig sterven.

Ik hoop dat u mij de mogelijkheid zal bieden om dat mooi te doen en vooral ook op een wettelijke manier. Ik wil mij niet zomaar op de treinsporen leggen. Ik wil het afscheid in de beste omstandigheden laten verlopen. Sinds enkele jaren heb ik klassieke muziek en opera ontdekt en ik geniet daar nu mateeloos van. Ik heb al de stukken muziek gekozen waarmee ik afscheid wil nemen. Ook de tekst van mijn stervensbericht heb ik al vastgelegd. Ik heb onderaan nog een regel open gelaten. Ik hoop dat ik er kan plaatsnemen: met dank aan het Belgisch Parlement. Ik dank u.

De heer Josy Dubié. — Ik dank de heer Verstraete voor deze zeer menselijke getuigenis.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Mijnheer Verstraete, ik dank u voor uw getuigenis. U hebt mij ontroerd. Ik heb twee vragen voor u. U deed vroeger journalistiek werk en was heel actief. Dan bent u ziek geworden. Is uw houding ten opzichte van euthanasie vanaf dat ogenblik veranderd? Was u daar vroeger al mee bezig of bent u daar pas beginnen over nadenken op het moment dat u ziek werd? Mijn tweede vraag gaat over uw levenstestament. U hebt daarin geschreven dat u een maand bedenktijd wil. Denkt u dat het goed zou zijn om iets dergelijks in de wet te schrijven? Denkt u dat iedereen een maand bedenktijd nodig heeft of moet dit van persoon tot persoon kunnen afhangen?

De heer M. Verstraete. — Het thema euthanasie heeft mij altijd al geboeid, vooral sinds de dood van mijn beide grootmoeders toen ik zestien was. Zij zijn toen in erbarmelijke omstandigheden gestorven. Zij moesten, conform de toen heersende tijdsgeest, «creperen» in naam van de therapeutische hardnekkigheid. Inmiddels is de toestand, wat dit betreft, in de meeste ziekenhuizen en bij de meeste artsen veranderd. Maar toen heeft dat een enorme indruk op mij gemaakt. Sindsdien ben ik het thema blijven volgen en heb ik er veel over gelezen. Mijn lidmaatschap van en mijn engagement in de vereniging Recht op Waardig Sterven is uiteraard pas begonnen na de vaststelling van mijn ziekte. Ik ben ziek geworden op mijn dertigste, dat is nu zeven jaar geleden. Voordien was

désigné une personne de confiance pour m'aider à exécuter mon testament de vie ou si je devais tomber dans le coma ou être frappé de démence.

J'ai fait clairement part de mes intentions à ma famille, à mes amis et surtout à mon fils de 11 ans qui est ce que j'ai de plus cher en ce monde. Je répète que je n'aspire pas à tout prix à la mort, j'espère tenir bon, certainement quelques années encore. Mais si la douleur continue à augmenter à ce point, et surtout si la qualité de vie telle que je l'éprouve et la conçois venait à se dégrader outre mesure, alors je veux mourir dans la dignité.

J'espère que vous m'offrirez la possibilité de pouvoir le faire en beauté et surtout de manière légale. Je n'ai aucune envie d'aller m'allonger en travers de la voie de chemin de fer. Je veux que la séparation se fasse dans les meilleures conditions. Depuis quelques années, j'ai découvert la musique classique et l'opéra et j'en jouis sans modération. J'ai déjà choisi les morceaux de musique avec lesquels je souhaite prendre congé. J'ai aussi choisi le texte de mon faire-part de décès. J'ai prévu au bas de celui-ci une ligne vierge. J'espère que je pourrai y inscrire: avec mes remerciements au Parlement belge. Je vous remercie.

M. Josy Dubié. — *Je remercie M. Verstraete pour son témoignage très humain.*

Mme Kathy Lindekens. — *Monsieur Verstraete, je vous remercie pour votre témoignage. Vous m'avez émue. Je souhaiterais vous poser deux questions. Vous avez travaillé comme journaliste et vous étiez très actif. Par la suite vous êtes tombé malade. Votre conception de l'euthanasie a-t-elle changé à ce moment-là? Y aviez-vous déjà réfléchi avant ou avez-vous commencé à y réfléchir au moment où vous êtes tombé malade? Ma deuxième question concerne votre testament de vie. Vous y avez écrit que vous souhaitiez un mois de temps de réflexion. Pensez-vous qu'il serait judicieux de prévoir une telle disposition dans la loi? Pensez-vous que tout le monde ait besoin d'une période de réflexion d'un mois ou cela peut-il varier selon les individus?*

M. M. Verstraete. — *La question de l'euthanasie m'a toujours passionné, surtout depuis le décès de mes deux grands-mères alors que j'avais 16 ans. Elles sont décédées dans des conditions misérables. Elles ont dû, conformément à la mentalité de l'époque, «crever» au nom de l'acharnement thérapeutique. Depuis lors, la situation a évolué dans la plupart des hôpitaux et dans l'esprit de la plupart des médecins. Mais à l'époque, cela m'a fait forte impression. Je n'ai cessé depuis de m'informer et de lire beaucoup sur la question. Ce n'est effectivement qu'à partir du moment où ma maladie a été décelée que je me suis affilié à l'association Recht op Waardig Sterven et que je me suis engagé pour cette cause. Je suis tombé malade à trente ans, voici sept ans. Auparavant, je*

ik met zoveel zaken tegelijk bezig dat ik daar niet echt bij stilstond. Nu volg ik de zaak wel van zeer nabij.

Ik hoop dan ook dat er een regeling zal komen voor het levenstestament en dat dit de wettelijke waardering krijgt die het verdient. Het is ook van belang dat die mogelijkheid — het kan natuurlijk nooit gaan om een verplichting — dan bekendgemaakt en gepromoot wordt. Ik vind zelfs dat de overheid, via de gemeentebesturen bijvoorbeeld, daarin een rol kan spelen.

Dit geldt ook ten aanzien van jonge mensen. Zij zijn jammer genoeg vaak betrokken bij verkeersongelukken en ik vind dat iedereen daarover moet nadenken. Persoonlijk boeit het thema mij dus al heel lang, al van toen ik Grieks studeerde; het woord «euthanasie» betekent immers «mooie dood». Ik denk dat dit de wens is van iedereen.

Het idee van die maand bedenktijd in mijn levenstestament is bij mij opgekomen bij de laatste hernieuwing van mijn testament. Ik had op een bijeenkomst van de MS-liga iemand leren kennen die leed aan ALS, een spierziekte die onmiddellijk grote problemen veroorzaakt. Die persoon zat in een rolstoel en kon nog enkel met zijn lippen een knop bedienen en met zijn ogen knipperen om zijn intenties duidelijk te maken. Via zijn partner heb ik met hem een gesprek kunnen voeren en hij vond zijn situatie weliswaar verschrikkelijk, maar zijn leven uiteindelijk toch nog de moeite waard. Toen werd mij duidelijk dat de levensdrang van de mens ontzettend sterk is. Dan heb ik die paragraaf in mijn levenstestament opgenomen, om te vermijden dat ik zou meegesleurd worden door een tijdelijke depressie, want ik kan u garanderen dat je af en toe depressief wordt van deze ziekte. De meeste depressies kunnen immers medisch behandeld worden. Je moet het dan wel zover krijgen dat die depressie behandeld wordt en voorkomen dat je domme dingen gaat doen op een ogenblik dat je het even niet meer ziet zitten. Zo ken ik iemand die op een bepaald ogenblik een wanhoopsdaad stelde door op de treinsporen te gaan liggen, doch zijn zelfmoordpoging mislukte; hij leeft nog steeds, maar hij verloor wel zijn ledematen. Daarom heb ik, op mijn zoektocht naar oplossingen, mijzelf gedwongen die maand bedenktijd in te bouwen.

Moet dit veralgemeend worden? Deze vraag kan ik niet beantwoorden. Ik heb het in het algemeen moeilijk om mijn eigen normen en ideeën op te leggen aan andere mensen. Daarom bewonder ik ook de wetgevers die dit wel moeten doen. Of deze regeling moet worden veralgemeend laat ik aan de wijsheid van de senatoren over. Ik vind het in ieder geval voor mijzelf een goede regeling. Rond het levenstestament bestaat er veel discussie, ook in de schoot van de Senaat. Mocht dit een tussenpositie kunnen zijn en kunnen bijdragen tot het vinden van een oplossing waardoor

m'occupais de tant de choses à la fois que je n'avais pas vraiment le temps de m'y intéresser. Maintenant, je suis la question de très près.

J'espère donc que l'on adoptera des règles régissant le testament de vie pour que ce dernier obtienne le statut légal qu'il mérite. Il importe aussi que cette possibilité — car cela ne peut bien évidemment jamais être une obligation — soit rendue publique et que l'on en fasse la promotion. J'estime même que les autorités peuvent jouer un rôle à cet égard, par exemple par le biais des administrations communales.

Cela s'applique également aux jeunes qui sont malheureusement souvent victimes d'accidents de la route. Je trouve d'ailleurs que chacun doit y penser. Personnellement ce sujet m'intéresse depuis très longtemps, depuis l'époque où j'étudiais le grec; le mot euthanasie signifie en effet «bonne mort». Je pense que c'est ce que chacun souhaite.

L'idée de ce mois de réflexion dans mon testament de vie m'est venue la dernière fois que je l'ai modifié. Lors d'une réunion de la MS-Liga, j'ai fait la connaissance d'une personne atteinte d'ALS, une maladie musculaire entraînant immédiatement d'énormes problèmes. Cette personne se déplaçait en chaise roulante et tout ce qu'elle savait encore faire, c'était actionner un bouton à l'aide de ses lèvres et cligner des yeux pour exprimer ce qu'elle voulait. Par le truchement de son partenaire, j'ai pu mener une conversation avec cette personne et j'ai trouvé que bien que sa situation soit terrible, sa vie valait encore la peine d'être vécue. C'est alors que j'ai compris que la pulsion de vie est incroyablement puissante chez l'être humain. C'est alors aussi que j'ai intégré ce paragraphe dans mon testament de vie, pour éviter de prendre une décision sous le coup d'une dépression temporaire car je peux vous garantir que quand on est atteint de cette maladie, on traverse des moments de déprime. La plupart des dépressions peuvent être traitées médicalement. Il faut cependant arriver à ce que cette dépression soit traitée et éviter de faire une bêtise à un moment où on en a marre de la vie. Je connais quelqu'un qui, à un moment donné, a commis un acte de désespoir en se couchant en travers de la voie ferrée, mais sa tentative de suicide a échoué. Il est toujours en vie mais y a laissé ses membres. C'est pourquoi, dans ma recherche de solutions, je me suis obligé à prévoir ce mois de temps de réflexion.

Faut-il le généraliser? Je ne peux pas répondre à cette question. En règle générale, je répugne à imposer mes propres normes et mes propres idées à autrui. C'est pourquoi j'admire le législateur qui doit le faire. Quant à savoir si cette règle doit être généralisée, je m'en remets pour cette question à la sagesse des sénateurs. Je trouve en tout cas que c'est une bonne règle pour ce qui me concerne. Le testament de vie suscite beaucoup de discussions, y compris au sein du Sénat. Si cette formule pouvait être une position intermédiaire et contribuer ainsi à l'ébauche d'une solution

het principe van het levenstestament wordt erkend en aanvaard, zou ik daar zeer gelukkig mee zijn.

De heer Jean-François Istasse. — *Ik dank de heer Verstraete voor zijn aangrijpend relaas. Ik heb twee vragen voor hem.*

Misschien hebt u de debatten gevolgd die in het kader van de hoorzittingen in de Senaat hebben plaatsgehad. Meent u dat tot dusver voldoende rekening is gehouden met het standpunt van de patiënten?

Welke boodschap wenst u te richten tot de artsen die uw levenstestament zullen lezen wanneer u het bewustzijn verloren zult hebben? Hoe bindend is uw levenstestament?

De heer Mario Verstraete. — Ik vind het belangrijk dat ook de patiënten in dit debat worden gehoord. Ik volg het debat praktisch elk dag op Internet. Mijn indruk is dat de patiënten tot dusver onvoldoende gehoord zijn en dat lijkt mij toch belangrijk. Ik wil er wel aan toevoegen dat ik hier niet sta als woordvoerder van alle patiënten van België die met een specifiek probleem geconfronteerd zijn. Ik ben alleen gekomen om mijn eigen verhaal te vertellen. Wellicht zou u ook andere patiënten moeten horen.

Mijn levenstestament omvat twee punten. In de eerste plaats wil ik zelf een evaluatie maken van de voortgang van mijn ziekte en zelf beslissen wanneer het leven mij de moeite waard niet meer lijkt. Ik wil dat constant kunnen beoordelen.

Het tweede punt heeft betrekking op het geval waarin ik, bij voorbeeld door een ongeval, in een coma lig of wanneer ik dement word. Ik heb uitdrukkelijk verklaard dat ik in dergelijke gevallen onmiddellijk geholpen wil worden. Dat bericht is ook bestemd voor de vertrouwenspersoon die ik heb aangewezen. In zo'n gevallen wil ik onmiddellijk geholpen worden.

Ik heb ook verhalen gehoord van patiënten die na tien jaar coma terug bij bewustzijn komen en zich opnieuw goed voelen. Ik weet ook dat sommige Alzheimerpatiënten zich na enkele maanden soms beter voelen voordat ze opnieuw nog zieker worden. Persoonlijk hou ik zozeer van het leven dat ik wil dat mijn leven tot op het laatste moment goed is. Zodra ik aan Alzheimer lijd of in een coma lig — leven als een plant noem ik geen leven — zal ik Mario niet meer zijn. Ik heb duidelijk verklaard dat ik in zo'n gevallen geholpen wil worden.

qui reconnaisse et admette le principe du testament de vie, j'en serais très heureux.

M. Jean-François Istasse. — Bien sûr, j'ai été particulièrement ému par le témoignage de M. Verstraete et je tiens vraiment à l'en remercier. J'ai deux questions à lui poser.

Peut-être avez-vous suivi, M. Verstraete, les débats qui ont eu lieu au Sénat, dans le cadre de nos auditions. Avez-vous le sentiment que le point de vue des patients a été suffisamment pris en compte jusqu'à présent au sein de cette assemblée?

Pour le moment où, malheureusement, vous serez inconscient, quel message adressez-vous aux médecins qui vont lire votre déclaration de vie? Que souhaitez-vous leur dire? Quel caractère contraignant souhaitez-vous adjoindre à votre déclaration, à votre testament de vie?

M. Mario Verstraete. — *Je trouve très important que les patients soient aussi écoutés dans ce débat. Je suis ce débat presque tous les jours sur Internet. Jusqu'à présent, il me semble que les patients ne sont pas suffisamment écoutés. Il m'apparaît très important qu'ils soient écoutés aussi. Je dois ajouter que je ne suis pas ici en tant que porte-parole de tous les patients de Belgique confrontés à un problème particulier. Je suis juste venu présenter ma propre petite histoire. Peut-être devriez-vous recevoir d'autres patients.*

Mon testament de vie comprend deux points. D'abord, d'une manière générale, je veux évaluer moi-même la progression de ma maladie et décider moi-même quand la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Je veux pouvoir évaluer cela constamment.

La deuxième partie porte sur le cas où, à la suite d'un accident, par exemple, je serais plongé dans le coma, ou le cas où je serais dément. J'y ai précisé très explicitement que dans de pareils cas, il faut m'aider immédiatement. Ce message s'adresse aussi à la personne de confiance que j'ai désignée. Dans de pareils cas, ils devront m'aider immédiatement.

Je connais l'histoire — sans doute vraie — de patients se trouvant pendant dix ans dans le coma, qui en sortent et sont à nouveau bien. Je sais aussi que des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer se sentent parfois mieux après quelques mois, avant de devenir encore plus malades. Personnellement, j'aime tellement la vie et je veux que ma vie soit belle jusqu'au dernier moment. Selon moi, une fois que je serais atteint de la maladie d'Alzheimer ou que je serais dans le coma, comme une plante, je n'appellerais plus cela vivre, je ne serais plus Mario. J'ai précisé très clairement que dans de tels cas, il faudrait m'aider.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Eerst en vooral wil ik de getuige bedanken voor zijn getuigenis.

De wilsverklaring is een beetje een probleempunt in het debat. Kan de getuige vertellen hoe hij concreet tewerk is gegaan om zijn wilsverklaring op te stellen? Wie helpt hem daar eventueel bij? Bestaat er een zekere evolutie in de wilsverklaring doorheen de ziekte? Veel mensen zeggen dat het vinden van een vertrouwenspersoon of een gemandateerde moeilijk of bijna onmogelijk is. Hoe gaat de getuige daarmee om? Wat vraagt hij van die persoon?

De heer Mario Verstraete. — Ik heb mijn wilsverklaring meegebracht. Enerzijds is er het algemene levenstestament dat men ontvangt als men lid wordt van Recht op Waardig Sterven. Daarin staan in vijf talen — Frans, Nederlands, Engels, Spaans en Duits — drie mogelijkheden waaruit men zelf zijn keuze kan aanduiden. Deze zijn: ten eerste, dat men niet kunstmatig in leven wenst te worden gehouden; ten tweede, dat men voldoende — in kwantiteit en in kwaliteit — pijnstillende middelen wenst toegediend te krijgen, zelfs indien dit de dood zou verhaasten; en ten derde dat men wenst dat actieve euthanasie wordt toegepast. Ik heb voor deze laatste mogelijkheid gekozen. Iedereen die lid wordt van de Vereniging Recht op Waardig Sterven ontvangt een aantal exemplaren. Ik zelf heb er vijf: één exemplaar is bij de vereniging, één houd ik zelf, een ander exemplaar houd ik in mijn portefeuille en tot slot beschikken mijn dokter en mijn vertrouwenspersoon ook over een exemplaar.

Ik heb zelf een aanvullend, persoonlijk levenstestament opgesteld. Ik heb dit voor de eerste keer opgesteld op veertien maart 1995; ik heb dit hernieuwd op 4 juni 1997 en de laatste hernieuwing dateert van 1 juli 1998. Ik zou mijn levenstestament nog willen aanpassen in functie van de nieuwe wet. Ik zal dan ook expliciet verwijzen naar de bepalingen in de wet. Ik heb dit levenstestament telkens helemaal alleen opgesteld.

Ik moet toegeven dat het elke keer weer een moeilijke oefening is, omdat je echt gedwongen wordt na te denken over wat er allemaal kan gebeuren en over de eindigheid van het leven. Dat is niet altijd gemakkelijk. Met mijn medicatie mag ik niet veel alcohol drinken, maar als ik mijn levenstestament hernieuw, neem ik er toch een half flesje wijn bij. Ik heb het opstellen van mijn levenstestament altijd strikt persoonlijk gehouden. Ik heb er mijn vorige en mijn huidige partner nooit bij betrokken. Mij heeft niemand geholpen. Ik heb de tekst bezorgd aan de vereniging Recht op Waardig Sterven.

Daarnaast hebben ook drie dokters die tekst in hun bezit. Het gaat om twee dokters die mij permanent

Mme Jacinta De Roeck. — *Avant toute chose je voudrais remercier l'intervenant pour son témoignage.*

La déclaration de volonté est un petit peu le nœud du débat. L'intervenant peut-il nous dire comment il a procédé concrètement pour établir sa déclaration de volonté? Qui l'aide éventuellement à le faire? Y a-t-il une certaine évolution dans la déclaration de volonté tout au long de la maladie? Beaucoup affirment qu'il est difficile, voire impossible de trouver une personne de confiance ou un mandataire. Comment l'intervenant a-t-il résolu ce problème? Qu'attend-il de cette personne?

M. Mario Verstraete. — *J'ai apporté ma déclaration de volonté. D'une part, il y a le testament général de vie que l'on reçoit lorsque l'on devient membre de Recht op Waardig Sterven. Ce testament rédigé en cinq langues — français, néerlandais, anglais, espagnol et allemand — contient trois possibilités permettant au signataire d'exprimer son choix. Ces possibilités sont: primo, que l'on ne souhaite pas être maintenu en vie artificiellement; secundo, que l'on souhaite se voir administrer des analgésiques d'une manière qualitativement et quantitativement suffisante même si cela a pour effet d'accélérer la mort; et tertio que l'on souhaite une intervention euthanasique active. J'ai opté pour cette dernière possibilité. Chaque membre de l'association Recht op Waardig Sterven reçoit plusieurs exemplaires de ce document. J'en ai moi-même cinq: un exemplaire est conservé au siège de l'association. Je conserve un exemplaire à titre personnel et un autre dans mon portefeuille. Enfin, mon médecin et ma personne de confiance disposent chacun d'un exemplaire.*

J'ai moi-même rédigé un testament de vie personnel complémentaire. Je l'ai rédigé pour la première fois le 14 mars 1995. Je l'ai renouvelé le 4 juin 1997 et le dernier renouvellement date du 1^{er} juillet 1998. Je souhaiterais encore adapter mon testament de vie en fonction de la nouvelle loi. Je ferai alors explicitement référence aux dispositions de la loi. À chaque fois, j'ai rédigé ce testament de vie entièrement seul.

Je dois bien admettre que c'est à chaque fois un exercice pénible parce qu'on est vraiment obligé de réfléchir à tout ce qui peut arriver et à la finitude de la vie. Ce n'est pas toujours facile. À cause des médicaments que je prends, je ne peux guère boire d'alcool, mais lorsque je modifie mon testament de vie, je m'octroie une demi-bouteille de vin. J'ai toujours considéré la rédaction de mon testament de vie comme une affaire strictement personnelle. Je n'y ai jamais associé ma partenaire, ni la précédente ni l'actuelle. Personne ne m'a aidé. J'en ai transmis le texte à l'association Recht op Waardig Sterven.

De plus, trois médecins ont ce texte en leur possession. Il s'agit des deux médecins traitants qui suivent

behandelen en mijn evolutie van zeer nabij volgen. Van de derde dokter weet ik gewoon dat hij openstaat voor die problematiek. Je merkt zoiets snel. Hij was de eerste dokter die ik daarover heb aangesproken en inmiddels heeft hij ook contact gehad met de andere twee dokters om mij samen te steunen. Daarnaast heb ik drie vertrouwenspersonen, van wie er één is aangewezen als uitvoerder van mijn levenstestament. Dat is mijn beste vriend. Ik heb hem leren kennen in 1980, toen ik begon te studeren, en hij is altijd mijn beste vriend gebleven. Hij kent mij door en door en heeft mij altijd geholpen wanneer het moeilijk ging, bijvoorbeeld toen mijn partner mij verliet. Hij steunt mij en ik probeer er ook voor hem te zijn als dat nodig is. Hem vertrouw ik blindelings. Toen ik hem voor het eerst vertelde dat ik met die problematiek bezig was, hebben we het er uitvoerig over gehad. Ik heb hem gezegd dat ik van plan was een aanvullend, persoonlijk levenstestament op te stellen en hij vond dat een goed idee. Ik heb hem het testament ook voorgelezen en hem gevraagd of hij voor mij de ultieme vertrouwenspersoon wilde zijn. Hij ging akkoord en ik ben er zeker van dat hij zijn belofte zal houden. Ik kan me echter best voorstellen dat het voor bepaalde mensen moeilijk is zo iemand te vinden. Ik heb drie personen die op de hoogte zijn van mijn testament, van wie er één op de uitvoering toeziet. Het zijn gewoon mijn drie beste vrienden.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Indien u geen vertrouwenspersoon had gevonden, zou Recht op Waardig Sterven daarbij dan helpen ?

De heer Mario Verstraete. — Ja, en een vereniging als Recht op Waardig Sterven zou ook gemandateerd moeten kunnen worden om daarbij te helpen. In mijn geval is dat niet nodig, maar ik kan me goed voorstellen dat bepaalde mensen niet meer zo'n goede sociale contacten hebben en dan moet een vereniging als Recht op Waardig Sterven volgens mij als vertrouwenspersoon kunnen optreden.

De heer Jacques Santkin. — *Ik wil de heer Verstraete danken voor zijn aangrijpende getuigenis. Tijdens de hoorzittingen hebben specialisten uiteenzettingen gegeven over de palliatieve zorg. Ik zou één dubbele vraag willen stellen aan de heer Verstraete, namelijk of de uitdrukkelijke belofte van een optimale menselijke en medische begeleiding hem zou kunnen doen terugkomen op de beslissing die hij volkomen vrij heeft genomen.*

De heer Theo Kelchtermans. — Ik wil van de gelegenheid gebruik maken om aan de vraag van de heer Santkin over palliatieve verzorging het volgende te verbinden. Toevallig heb ik een symposium van de MS Liga bijgewoond. Daarop werd het gebrek aan aandacht voor en begeleiding van de MS-patiënt als punt van kritiek aan het adres van de overheid naar

mon évolution de très près. Tout ce que je sais du troisième docteur, c'est qu'il est ouvert à cette problématique. On s'en rend vite compte. Il a été le premier médecin avec lequel j'ai abordé ce sujet et depuis lors, il a également eu des contacts avec les deux autres médecins afin de coordonner leur action. De plus, j'ai trois personnes de confiance dont une a été désignée comme exécuteur de mon testament de vie. C'est mon meilleur ami. J'ai fait sa connaissance en 1980 au début de mes études et il est toujours resté mon meilleur ami. Il me connaît de A à Z et il m'a toujours aidé dans les moments difficiles, par exemple lorsque ma partenaire m'a quitté. Il me soutient et j'essaie aussi d'être là pour lui lorsqu'il en a besoin. Je lui fais confiance aveuglément. Lorsque je lui ai dit pour la première fois que je m'occupais de cette question, nous en avons longuement parlé. Je lui ai dit que j'avais l'intention de rédiger un testament de vie personnel complémentaire et il a trouvé cela une bonne idée. Je lui ai lu le testament en lui demandant s'il voulait être mon ultime personne de confiance. Il a accepté et je suis sûr qu'il tiendra sa promesse. Je peux cependant imaginer que d'aucuns ont du mal à trouver une telle personne. J'ai trois personnes qui sont au courant de mon testament, dont une qui est chargée de son exécution. Ce sont tout simplement mes trois meilleurs amis.

Mme Jacinta De Roeck. — *Si vous n'aviez pas trouvé de personne de confiance, l'association Recht op Waardig Sterven vous aurait-elle aidé ?*

M. Mario Verstraete. — *Oui. Une association telle que Recht op Waardig Sterven devrait aussi pouvoir être mandatée pour assister les personnes qui le souhaitent. Dans mon cas, cela n'est pas nécessaire mais je peux très bien imaginer que certaines personnes n'ont plus de contacts sociaux assez bons, auquel cas une association telle que Recht op Waardig Sterven doit selon moi pouvoir servir de personne de confiance.*

M. Jacques Santkin. — M. le président, j'aimerais remercier M. Verstraete, du plus profond du cœur, pour le témoignage poignant qu'il vient de nous livrer. Au fil des auditions, nous avons entendu des spécialistes s'exprimer ici à propos des soins palliatifs. Si M. Verstraete m'y autorise, je voudrais donc lui poser une seule question. Je voudrais lui demander si une promesse formelle et explicite d'accompagnement humain et médical optimal pourrait le faire revenir sur la décision qu'il a prise tout à fait librement.

M. Theo Kelchtermans. — *Je souhaite profiter de cette occasion pour embrayer sur la question de M. Santkin en matière de soins palliatifs. Il se fait que j'ai assisté à un symposium de la MS-Liga au cours duquel les pouvoirs publics ont été la cible de critiques concernant le manque d'attention et d'encadrement du patient MS. On y a fait référence à une étude*

voor gebracht. Men verwees naar een merkwaardig onderzoek dat aantoonde dat de hele beleving van de ziekte door de patiënt in belangrijke mate verband houdt met de aandacht die hij als patiënt krijgt.

De heer Mario Verstraete. — Wat de vrije keuze en de palliatieve zorg betreft, vind ik het beneden alle peil dat België een van de Europese landen is die het minste middelen heeft uitgetrokken voor dit soort verzorging. Ik acht het dan ook belangrijk dat gezorgd wordt voor regelgeving en erkenning van de palliatieve zorg. Het is ergerlijk te moeten vaststellen dat centra voor palliatieve zorg tombola's en kermis-sen moeten organiseren om hun werk te financieren.

Palliatieve zorg is van het allergrootste belang. Voor mij rijst de vraag «euthanasie en/of palliatieve zorg» niet omdat beide mogelijkheden overwogen moeten worden. Op een gegeven moment kan de pijn die ik lijd bij voorbeeld, echt niet meer verlicht worden. Professor Distelmans meent dat pijn tot 90% bestreden kan worden, maar er blijven nog altijd 10% over waartegen niets te doen is. Ik zeg dus uiteraard ja tegen de palliatieve zorg, die volstrekt onontbeerlijk is maar met de mogelijkheid van euthanasie voor hen die ervoor hebben gekozen.

De uitdrukkelijke belofte van begeleiding is mogelijk maar voor mij persoonlijk geloof ik er niet in. Daarom hernieuw ik geregeld mijn levenstestament. Soms denkt men dat zijn levenseinde nadert maar overleeft men toch, dan kijkt men er anders tegenaan. Dat merk ik nu al wanneer ik in een nieuw stadium van mijn ziekte terechtkom. De eerste keer dat ik in mijn broek geplast heb, was ik zeer geschokt en schaamde ik mij diep. Maar er is niets aan te doen en men leert daarmee leven. Ik ben er mij ook zeer van bewust dat de mens in het algemeen zijn grenzen steeds kan verleggen. De wil om te leven en de menselijke kracht zijn onvoorstelbaar. Toch is het mogelijk dat men op een bepaald moment tot de slotsom komt dat men al zoveel heeft geaccepteerd en dat men een grens heeft bereikt. Vandaag nog heb ik getelefoneerd met Dagmar, de patiënte waarover ik u al gesproken heb. Ze heeft mij gezegd dat ze twintig jaar lang gestreden heeft maar nu uitgeput is. Het is dus mogelijk dat ik van mening verander over mijn situatie.

Ik denk echter niet van mening te zullen veranderen over wat ik beschouw als het recht op euthanasie, een recht dat ik als een zeer belangrijke factor beschouw in de ontwikkeling van onze samenleving. Deze zaak heeft voor mij een filosofisch aspect en ik denk niet van mening te zullen veranderen over de essentiële punten. Wat het fatale moment betreft, herhaal ik dat ik mijn testament geregeld herwerk en mijn situatie telkens opnieuw evalueer. In geval van coma of Alzheimerziekte is een nieuwe evaluatie niet meer mogelijk, maar in die gevallen heb ik nu gekozen om

remarquable qui démontre que toute l'expérience de la maladie par le patient est liée dans une large mesure à l'attention qu'il reçoit en tant que patient.

M. Mario Verstraete. — *En ce qui concerne le libre choix et les soins palliatifs, je trouve qu'il est lamentable que la Belgique soit l'un des pays européens octroyant le moins de moyens à cette problématique morale et, plus particulièrement, à ce genre de soins. Je suis donc très heureux que vous abordiez la question des soins palliatifs qui devraient faire l'objet d'une réglementation et être reconnus. C'est très important. Il est honteux que les centres qui s'occupent déjà des soins palliatifs doivent organiser des tombolas ou des kermesses pour financer leur travail.*

J'insiste sur l'importance de ce type de soins. Pour moi, la question «euthanasie et/ou soins palliatifs» ne se pose pas parce que les deux possibilités doivent être envisagées. À un certain moment, la douleur, celle que je subis, par exemple, ne peut vraiment plus être allégée. Le professeur Distelmans estime que la douleur peut être combattue à 90%, mais il reste toujours les 10% qu'on ne peut combattre. Donc, oui aux soins palliatifs qui ont toute leur importance mais avec la possibilité de l'euthanasie pour ceux qui l'ont choisie.

La promesse formelle de l'accompagnement est possible mais, à titre personnel, je ne le pense pas. C'est pour cela que je renouvelle très régulièrement mon testament. Parfois, on peut se dire que la fin approche mais, en cas de survie, c'est différent. C'est déjà le cas maintenant, au stade évolutif de ma maladie. La première fois que j'ai uriné dans mon pantalon, j'ai été très affecté et honteux. Mais on ne peut rien y faire et on apprend à vivre avec cela. Je suis aussi très conscient du fait que l'homme, en général, peut toujours repousser ses limites. La volonté de vivre et la force humaine sont inimaginables. Cependant, il est possible aussi qu'on fasse une évaluation en se disant: «J'ai déjà accepté telle chose mais, maintenant, je ne puis accepter plus ...». J'ai eu, ce midi, un entretien téléphonique avec Dagmar, la patiente dont je vous ai parlé. Elle m'a dit qu'elle s'était battue durant vingt ans mais qu'elle n'en pouvait plus actuellement. Il est donc possible que je réévalue la situation.

Je ne pense pas changer d'avis en ce qui concerne ce que je considère le droit à l'euthanasie, droit que je considère comme un facteur vraiment très important en matière d'évolution de notre société. Pour moi, cette question a un aspect philosophique et je ne crois pas que je changerai d'avis sur les points essentiels. En ce qui concerne le moment fatidique, je le répète, je renouvelle fréquemment mon testament et je fais une évaluation constante. Dans les cas de comas ou de maladie d'Alzheimer, la réévaluation n'est plus possible mais mon choix actuel, dans ces hypothèses, est la

er een einde aan te laten maken. Ik zeg dat nu uitdrukkelijk en bij volle bewustzijn. Ik denk niet dat ik op mijn beslissing zal terugkomen. Ik wil echter de nadruk leggen op het belang van een constante reëvaluatie en van het luisteren naar de patiënten tot op het laatste moment. Ook vraag ik dat onze samenleving meer inspanningen zou doen ten voordele van de palliatieve zorg, die mijn volle steun heeft.

Ik onderstreep dat ik niet getuig of antwoord in naam van de MS-liga. Ik ben lid van de liga, tracht de organisatie te steunen en woon af en toe activiteiten bij. Ik spreek hier echter niet namens de liga. Bij mijn weten hebben we het binnen de liga nog nooit over euthanasie gehad. Ik kan mij voorstellen dat de liga hierover niet onmiddellijk een standpunt kan innemen. Dat zou zelfs niet wenselijk zijn, ze heeft nu eenmaal andere doelstellingen.

Uiteraard zijn de beleving van de ziekte en de aandacht voor de patiënt zeer belangrijk. Ik kan mij voorstellen dat iemand die er vanaf het begin alleen voorstaat en door iedereen is verlaten, het veel moeilijker heeft dan iemand die wel iemand heeft om mee te praten. Ik geloof echter niet dat aandacht alleen de pijn kan wegnemen.

Zelf heb ik een vrij ruime vriendenkring en mijn familie steunt mij enorm. Toch heb ik mijn standpunt ingenomen en ik heb dat ook duidelijk aan mijn familie meegedeeld. Meer aandacht en steun kunnen voor heel wat patiënten zeer belangrijk zijn. Dat kan ook een invloed hebben op hun standpunt. In mijn geval is mijn persoonlijk besluit niet afhankelijk van de aandacht die ik krijg.

In vele ziekenhuizen heerst er een trieste realiteit. Een patiënt ligt er al twee jaar. Hij weet niet meer wat dag en wat nacht is, hij herkent niemand meer en krijgt nooit bezoek. Uiteindelijk krijgt hij een inspuiting omdat er een bed moet worden vrijgemaakt. Dat is de realiteit in onze ziekenhuizen. Om dit soort situaties te voorkomen is een duidelijke wetgeving zo belangrijk. Hopelijk zullen alle niveaus, overheid, familie, enzovoort, daaraan dan aandacht schenken. Palliatieve zorg is onontbeerlijk, maar daarnaast is ook een euthanasieregeling nodig.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ik had graag een aantal vragen met gesloten deuren gesteld, maar ik neem aan dat het niet aan de vraagsteller toekomt om hierover te beslissen.

De heer M. Verstraete. — Ik ben bereid om op bijna alle vragen openlijk te antwoorden.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — We hebben verschillende verzoeken van patiënten gekregen om hier te mogen getuigen. De CVP-fractie heeft om ver-

fin. Je le dis très clairement, maintenant et en pleine conscience. Je ne crois pas que je reviendrai sur ma décision. Toutefois, et j'insiste, il est très important qu'une évaluation constante soit faite et que les patients soient écoutés jusqu'au dernier moment. Je soutiens complètement les soins palliatifs et je demande que notre société fasse plus d'efforts en leur faveur.

Je souligne que je ne témoigne pas et je ne réponds pas au nom de la MS-liga. Je suis membre de la ligue. J'essaie de soutenir cette organisation et j'assiste de temps à autre à ses activités. Mais je ne parle pas ici au nom de cette ligue. À ma connaissance, il n'a jamais été question d'euthanasie au sein de la ligue. J'imagine que la ligue ne peut pas prendre position sur ce point dans l'immédiat. Cela ne serait d'ailleurs pas souhaitable puisqu'elle a d'autres objectifs.

Il va de soi que la manière dont la maladie est vécue et l'attention dont le patient bénéficie sont deux éléments capitaux. J'imagine qu'un malade qui assume sa maladie tout seul depuis le début et qui est abandonné de tous vit sa maladie beaucoup plus difficilement qu'un malade qui a quelqu'un avec qui en parler. Je ne pense cependant pas que l'attention suffise à elle seule pour faire disparaître la douleur.

J'ai personnellement assez bien d'amis et ma famille m'apporte un soutien énorme. Cela ne m'a pourtant pas empêché de prendre position et d'en informer dûment ma famille. Il peut être primordial pour bon nombre de patients de bénéficier de plus d'attention et de plus de soutien. Leur point de vue pourrait s'en trouver modifié. Dans mon cas, ma décision personnelle n'est pas liée à l'attention dont je bénéficie.

La réalité dans beaucoup d'hôpitaux est une réalité triste. Un patient séjourne à l'hôpital depuis deux ans. Il ne sait plus distinguer le jour et la nuit. Il ne reconnaît plus personne et ne reçoit jamais aucune visite. Finalement, on lui donne une injection parce qu'il faut libérer le lit. Voilà la réalité dans nos hôpitaux. C'est pour éviter ce genre de situations qu'il est capital d'avoir une législation claire en la matière. Espérons que tous les niveaux concernés (pouvoirs publics, famille, etc.) pourront s'y montrer attentifs. Les soins palliatifs sont indispensables mais à côté de cela, il s'impose aussi d'avoir une réglementation de l'euthanasie.

Mme Mia De Schamphelaere. — J'aimerais poser une série de questions à huis clos mais je suppose qu'il n'appartient pas à l'auteur de la question d'en décider.

M. M. Verstraete. — Je suis prêt à répondre publiquement à presque toutes les questions.

Mme Mia De Schamphelaere. — Nous avons reçu plusieurs demandes de patients qui souhaitaient pouvoir témoigner ici. Le groupe CVP a décidé pour

schillende redenen geoordeeld niet op die vraag in te gaan, onder andere omdat we zo weinig mogelijk emotionaliteit in het debat wilden binnenbrengen. Waarschijnlijk hebben collega's van andere fracties ook brieven van patiënten ontvangen.

In die brieven staat dat wij, senatoren, als gezonde mensen niet weten wat het leven is. De heer Verstraete stelt dat wij niet weten wat een euthanasievraag juist is. Volgens de briefschrijvers weten wij niet hoezeer zieke mensen willen blijven leven, wat hun mogelijkheden zijn en hoezeer ze verlangen om moedig te zijn en te worden gesteund. Wij hebben getuigenissen ontvangen van patiënten van wie de omgeving direct of indirect heeft aangedrongen op euthanasie in de overtuiging dat dit de beste oplossing was.

Die mensen schrijven ons nu dat er toen gelukkig een familielid of verpleegkundige was die het nog te vroeg vond en dat ze nu bijzonder dankbaar zijn voor het leven dat ze nog hebben. Hebt u begrip voor dit soort situaties? Vreest u ook niet dat euthanasie uit de strafwet halen tot gevolg zal hebben dat de druk van de familie en de omgeving op de patiënt zal toenemen. Ik weet wel, euthanasie moet volgens het voorstel uitgaan van de patiënt, maar hij moet wel sterk genoeg zijn om tegen zijn omgeving en familie in te blijven volhouden dat het leven dat hij leidt nog waardevol is.

Een andere vraag is misschien iets meer persoonlijk. U hebt schrik voor pijn, voor ontluistering en voor een verlies van sociaal contact. Heeft dat niet allemaal te maken met respect en waardigheid? Wordt die waardigheid niet in grote mate meebepaald door de manier waarop anderen naar u kijken, met u omgaan, samen met u de zin van uw leven bepalen?

U zegt dat politici een heel apart beroep uitoefenen, omdat ze andere mensen normen moeten opleggen.

De heer M. Verstraete. — Dat heb ik niet negatief bedoeld, integendeel. Ik heb het altijd zo moeilijk gehad met regels en normen, dat ik er de grootste moeite mee zou hebben om die op een rij te zetten, om wetten op te stellen. Ik bewonder jullie omdat jullie dat wel kunnen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Waarvoor dank. Onze doelstelling moet in feite zijn de samenhang en de solidariteit in de samenleving te bevorderen.

Vreest u niet dat de wetgeving die u vraagt, de onverschilligheid tegenover dementen, gehandicapten en MS-patiënten als groep zal bevorderen. Bent u niet bang dat het rekening houden met sociologische gege-

plusieurs raisons de ne pas accéder à cette demande notamment parce que nous voulions éviter autant que faire se peut d'introduire des éléments émotionnels dans le débat. Sans doute les collègues d'autres groupes ont-ils également reçu des lettres de patients.

On peut lire dans ces lettres que nous les sénateurs, en tant que personnes en bonne santé, nous ne savons pas ce qu'est la vie. M. Verstraete affirme que nous ne savons pas ce qu'est exactement une demande d'euthanasie. Selon les auteurs des lettres, nous ne savons pas à quel point les personnes malades veulent continuer à vivre, quelles sont leurs possibilités et à quel point elles aspirent à avoir du courage et à être soutenues. Nous avons reçu des témoignages de patients dont l'entourage direct ou indirect a insisté pour qu'ils recourent à l'euthanasie, convaincus que c'était la meilleure solution.

Ces personnes nous écrivent maintenant pour dire qu'il y avait heureusement, à ce moment, un membre de la famille ou du personnel infirmier qui estimait qu'il était encore trop tôt, et pour dire qu'elles sont extrêmement reconnaissantes de la vie qu'elles ont encore. Pouvez-vous comprendre ce genre de situations? Ne craignez-vous pas que la dépénalisation de l'euthanasie n'ait pour conséquence que la pression que la famille et l'entourage exerceront sur le patient ne fera qu'augmenter? Je sais que, aux termes de la proposition, c'est le patient qui doit demander l'euthanasie, mais il doit faire preuve de suffisamment de caractère pour convaincre son entourage et sa famille que la vie qu'il mène a encore de la valeur.

Une autre question est peut-être un peu plus personnelle. Vous craignez la douleur, la démystification, la perte de contacts sociaux. Tout cela n'est-il pas lié au respect et à la dignité? Cette dignité n'est-elle pas déterminée aussi en grande partie par la manière dont d'autres vous considèrent, vous traitent, définissent, de concert avec vous, le sens de votre vie?

Vous affirmez que les politiques exercent un métier très spécial, parce qu'ils doivent imposer des normes à autrui.

M. M. Verstraete. — *Je n'ai pas dit cela dans un sens négatif, bien au contraire. J'ai toujours éprouvé beaucoup de difficultés en ce qui concerne les règles et les normes; aussi aurais-je beaucoup de peine à faire le point, à élaborer des lois. Je vous admire parce que vous êtes capables de le faire.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Nous vous remercions de ces paroles. En fait, notre objectif doit être de stimuler la cohérence et la solidarité dans la société.*

Ne craignez-vous pas que la législation que vous appelez de vos vœux n'augmente l'indifférence pour le groupe des déments, des handicapés et des patients souffrant de sclérose en plaques? Ne craignez-vous

vens, met tendensen, met al wat men nu vaak sociale psychologie noemt, afbreuk zal doen aan de positieve krachten in de maatschappij? Denkt u niet dat men minder respect zal opbrengen voor begrippen als persoonlijke levensdrang, het kunnen verleggen van grenzen en vooral het sociaal accepteren en waarderen van zieke mensen.

De heer M. Verstraete. — Toen mij werd gevraagd of mijn getuigenis openbaar mocht zijn, heb ik ja gezegd. Wat ik te zeggen heb, kan ik aan iedereen zeggen.

Ik heb geprobeerd niet op de emotionele toer te gaan, mijn uiteenzetting zo sereen mogelijk te houden. Indien ik daar in uw ogen niet in geslaagd ben, dan wil ik me daarvoor verontschuldigen.

De levensdrang van de mensen is inderdaad enorm sterk, sterker dan men zich kan voorstellen. Ik denk echter niet dat een euthanasiewetgeving die zal fnuiken, integendeel. Alleen al het weten dat er een oplossing bestaat is voor veel mensen een geruststelling en een aanmoediging om door te gaan. De voorwaarde is natuurlijk dat die oplossing wettelijk bestaat. Nu is dat alleen maar een droom.

Sociale druk op de patiënt vanwege de familie of vanwege de omgeving valt niet uit te sluiten. De wetgeving moet daarom sluitend genoeg vastleggen dat de vraag van de patiënt moet uitgaan. Niet van de dokter, noch van de schoonmoeder, noch van de verloofde of wie dan ook. De patiënt moet zich ook voldoende gesteund weten door zijn dokters, verpleegsters enzovoort, zodat hij die druk kan weerstaan. Als er een goede regeling bestaat en als die breed bekendgemaakt wordt, zal de patiënt zich ook daarop kunnen steunen.

De schrik voor ontluistering en voor het verlies van sociale contacten heeft inderdaad te maken met respect en waardigheid. Dat zijn zaken die ik voor mezelf eis, niet als zieke mens, maar als mens tout court. Ik vraag voor mijzelf het recht om mijn eigen situatie permanent te mogen evalueren en om op een bepaald ogenblik, als het steeds moeilijker wordt, te beslissen dat ik genoeg gedaan heb en dat ik ermee wil stoppen, precies zoals Dagmar over wie ik het al heb gehad. U zou haar moeten kennen, ze is een ongelooflijk moedige vrouw die al 20 jaar afziet. Ook zij vindt dat als het nog erger wordt, ze het recht heeft om de strijd te stoppen.

Het is voor mij geheel uitgesloten dat gehandicapten, MS-patiënten of andere minder-validen als categorie voor euthanasie in aanmerking zouden komen. Zoals minder-validen met een invaliditeitsgraad van 66 % een parkeerschijf kunnen krijgen, zouden ze met 77 % invaliditeit eruit gegooid worden! Dat is ondenkbaar. De vraag naar euthanasie moet altijd

pas que le fait de tenir compte de données sociologiques, de tendances, de tout ce que l'on appelle souvent, à l'heure actuelle, la psychologie sociale, ne porte atteinte aux forces positives de la société? Ne pensez-vous pas que l'on aura moins de respect pour des notions tels la soif de vivre personnelle, le dépassement des limites et, surtout, l'acceptation et la valorisation sociales des malades?

M. M. Verstraete. — *Lorsqu'on m'a demandé si j'acceptais que mon témoignage serait public, j'ai acquiescé. Ce que j'ai à dire peut être dit à tout le monde.*

J'ai essayé de ne pas m'engager dans l'émotionnel, de faire un exposé aussi serein que possible. Si vous estimez que je n'y suis pas parvenu, je m'en excuse.

La soif de vivre des individus est en effet très forte, plus forte qu'on ne se l'imagine. Je ne crois toutefois pas qu'elle diminuera à la suite d'une législation réglementant l'euthanasie, bien au contraire. Rien que le fait de savoir qu'il y a une solution est, pour beaucoup de gens, une pensée rassurante et les encourage à se battre. Il faut bien entendu que cette solution existe légalement, ce dont on ne peut que rêver à l'heure actuelle.

On ne doit pas exclure la pression sociale que la famille ou l'environnement exerce sur le patient. La législation doit donc déterminer de manière suffisamment univoque que la demande doit émaner du patient et pas du docteur, de la belle-mère, du fiancé ou de qui que ce soit d'autre. Le patient doit aussi se sentir suffisamment soutenu par ses médecins, infirmières, etc., pour résister à cette pression. Si la réglementation est bonne et si elle est largement publiée, le patient pourra également prendre appui sur elle.

La peur de la stigmatisation et de perdre ses contacts sociaux est en effet une question de respect et de dignité. Le respect et la dignité sont des choses que j'exige pour moi-même, non pas en tant que malade, mais en tant qu'être humain. Je revendique pour moi-même le droit d'apprécier en permanence la situation dans laquelle je me trouve et de décider, à un moment donné, lorsque la situation devient de plus en plus difficile, que j'en ai fait assez et que je veux arrêter, exactement comme Dagmar dont j'ai déjà parlé. Vous devriez la connaître, c'est une femme incroyablement courageuse qui souffre depuis 20 ans déjà. Elle aussi estime que si la situation empire encore, elle a le droit de cesser le combat.

J'estime qu'il est totalement exclu que des handicapés, des patients atteints de la sclérose en plaques ou d'autres moins-valides puissent être une catégorie qui entre en ligne de compte pour l'euthanasie. Ainsi, les moins-valides dont le taux d'invalidité serait de 66 % recevraient un disque de parking, mais ceux dont le taux atteindrait 77% seraient éliminés! C'est impensable.

van de patiënt uitgaan. Ik denk niet dat iemand vraagt naar een regeling met een automatisme waarbij gehandicapten of dementen als dusdanig in aanmerking komen voor euthanasie.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Dat is ook niet wat ik bedoel. Ik heb het alleen over het maatschappelijk psychologisch effect dat zou kunnen ontstaan wanneer de medische beslissing louter en alleen aan het individu of aan de patiënt en de arts wordt overgelaten. De omgeving zou als er verwickelingen komen bij een ver gevorderde ziekte toch sneller de vraag gaan stellen: moeten we dit er ook nog bijnemen? Moeten we niet meer onverschilligheid vrezten tegenover bijvoorbeeld MS-patiënten wanneer de euthanasie-mogelijkheid bestaat? Zal er dan niet minder verdraagzaamheid zijn in de letterlijke betekenis van «mee dragen»?

De heer M. Verstraete. — Ik pleit ervoor dat de verschillende mogelijkheden naast mekaar bestaan. Mensen die goed geïnformeerd zijn kunnen bij volle verstand voor euthanasie kiezen, mogelijk voor over 10 jaar. Daarnaast kunnen anderen voor palliatieve zorg kiezen of helemaal geen keuze maken en dan zo lang en zo goed mogelijk worden verzorgd. Tussen de verschillende mogelijkheden is er in mijn ogen geen tegenstelling. Integendeel, een ruimer aanbod van mogelijkheden kan een verrijking zijn, kan de maatschappij een stukje mooier maken. Dat hoeft geen negatief effect te hebben. Dat merk ik ook aan de reacties van de mensen rond mij, van wie er een aantal toch weet dat ik met deze problematiek bezig ben. Ze vragen wel eens: «Komt het er nog van?», waarop ik dan nogal eens antwoord «Doet je eksterooog weer pijn misschien?». Ik bedoel maar, je moet het niet banaliseren. Als er een goede wetgeving komt, denk ik niet dat dit een maatschappelijke druk zal doen ontstaan waardoor mensen gaan zeggen; «Zulma, je hebt nog tien jaar te leven, kiezen we nu voor euthanasie of doen we het over vijf jaar?»

Zo werkt het niet hoor. Euthanasie is een heel belangrijke zaak, ik banaliseer dat niet. Ik hou van het leven en ik probeer het nog zo mooi mogelijk te maken. Ik durf zelfs zeggen dat mijn leven op bepaalde gebieden rijker geworden is sinds mijn diagnose is gesteld. Vroeger holde ik mezelf voorbij, nu maak ik tijd voor bepaalde dingen: naar de opera gaan, de hele namiddag met mijn zoontje spelen. Tien jaar geleden zou ik dat zeker niet gedaan hebben, toen zat ik ook in de mallemlen die deze maatschappij voor vele mensen is. Ik zie dus ook de mooie aspecten van mijn leven, daarom wil ik het mooi houden tot het einde. Als het niet meer mooi is, wil ik kunnen zeggen dat ik eruit wil stappen.

sable. La demande d'euthanasie doit toujours émaner du patient. Je ne crois pas qu'il y ait une demande pour une réglementation prévoyant un mécanisme automatique suivant lequel les handicapés ou les personnes atteintes de démence entreraient en tant que tels en ligne de compte pour l'euthanasie.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Ce n'est pas non plus ce que je voulais dire. Mon propos portait uniquement sur l'impact psychologique que l'on pourrait créer dans la société en laissant la décision médicale exclusivement entre les mains de l'individu ou entre les mains du patient et du médecin. Lorsque des complications surviennent à un stade avancé de la maladie, l'environnement sera tout de même plus rapidement enclin à se demander s'ils doivent vraiment encore assumer cela. Est-ce que nous ne devons pas craindre une plus grande indifférence notamment vis-à-vis des patients atteints de la sclérose en plaques si la possibilité de l'euthanasie existe? Est-ce qu'il n'y aura pas moins de tolérance dans le sens où on sera moins disposé à épauler le malade?*

M. M. Verstraete. — *Je souhaite que les différentes possibilités coexistent. Une personne bien informée peut en toute connaissance de cause choisir pour l'euthanasie, éventuellement pour dans 10 ans. Par ailleurs, d'autres pourront choisir pour les soins palliatifs ou ne pas faire de choix du tout et être soignés au mieux et le plus longtemps possible. Je ne vois pas de contradiction entre les différentes possibilités. Au contraire, une gamme plus large de possibilités peut être un enrichissement et contribuer à embellir la société. Cela n'aura pas nécessairement un impact négatif. Je le remarque également aux réactions des gens qui me connaissent et dont un certain nombre savent que je m'occupe de cette question. Ils me demandent parfois «Et alors?», à quoi il m'arrive de répondre «Pourquoi, ton cor au pied te fait encore souffrir?». Ce que je veux dire, c'est qu'il ne faut pas banaliser. Si la législation élaborée est bonne, je ne pense pas qu'elle fera naître une pression sociale qui fera que les gens diront: «Zulma, il te reste dix ans à vivre, est-ce que nous choisissons maintenant pour l'euthanasie ou est-ce que tu préfères attendre encore cinq années?»*

Ce n'est vraiment pas comme ça que les choses se passent. L'euthanasie est une matière très importante que je ne banalise pas. J'aime la vie et j'essaie de la rendre aussi belle que possible. Je dirais même que sur certains plans, ma vie est devenue plus riche depuis que le diagnostic a été posé à mon égard. Avant, c'était la course en avant, maintenant je prends le temps de faire certaines choses comme aller à l'opéra ou jouer toute l'après-midi avec mon fils. Il y a dix ans, je ne l'aurais pas fait parce que j'étais pris dans la course infernale que cette société est pour tant de gens. Je vois donc aussi les beaux aspects de ma vie et c'est pourquoi je veux garder la beauté de ma vie jusqu'à la fin. Si cette beauté disparaît, je veux avoir la possibilité de dire que je veux quitter la vie.

De heer Philippe Monfils. — *Zoals al mijn collega's ben ik uiteraard getroffen door de zowel dramatische als serene getuigenis van de heer Verstraete, die hermee blijk geeft van geloof in het leven. Ik hoop dat men ooit genetische ziekten, zoals die waaraan u lijdt, zal kunnen genezen. De wetenschap maakt immers vorderingen en ik ben trouwens een fervent voorstander van onderzoek op het gebied van de genterapie, zoals het klonen van stamcellen. Voor sommige zaken is men jammer genoeg te vroeg geboren, voor andere te laat. Maar alles is nog mogelijk en ik wens dat de wetenschap iets vindt vóór het onoverkomelijke moet gebeuren.*

Uiteindelijk moet uzelf bepalen wanneer uw menselijke waardigheid is aangetast of hoeveel lijden u kunt verdragen en niet een team dat u omringt en in uw plaats een beslissing neemt. De beslissing overlaten aan anderen kan tot op zekere hoogte leiden tot standaardisering en daartegen zijn we gekant. U hebt duidelijk gezegd dat u voorstander was van de individuele autonomie en dat is ook ons standpunt.

Indien uw ziekte verergert, en u nog bij volle bewustzijn bent, dan zou u actieve euthanasie overwegen. U hebt ook aan zelfmoord gedacht maar daar hebt u niet aan toegegeven want u houdt van het leven en vindt dat het leven toch waard is geleefd te worden, zelfs in de moeilijke situatie waarin u zich bevindt. Welk verschil maakt u tussen actieve euthanasie en zelfmoord? Wij hebben diezelfde vraag aan andere personen gesteld, ook aan enkele artsen. Een van hen heeft erop gewezen dat het verschil berust op een moreel element: bij actieve euthanasie wordt de zieke begeleid en gaat het om een humane daad, terwijl bij zelfmoord de dood eenzamer is. Wat is uw mening daarover? Heeft het verschil te maken met dit morele element?

De heer M. Verstraete. — Ik wil eerst iets zeggen over de behandeling van multiple sclerose, de ziekte waaraan ik lijd. Nu en dan kan men in de pers lezen dat er een geneesmiddel gevonden is tegen die ziekte. Dat is echter niet waar. Er is nog niets gevonden en men weet trouwens nog altijd niet wat de oorzaken van de ziekte zijn.

De behandeling evolueert weliswaar en de kinesiotherapietechnieken bij voorbeeld verbeteren voortdurend, maar de ziekte blijft ongeneeslijk. Maar daar gaat het hier niet om en in mijn getuigenis heb ik niet willen uitweiden over multiple sclerose.

Misschien heb ik mij slecht uitgedrukt maar ik heb niet gezegd dat ik persoonlijk aan zelfmoord heb gedacht. Ik heb verwezen naar een geval dat mij

M. Philippe Monfils. — Comme tous mes collègues, j'ai bien entendu été frappé par le caractère à la fois dramatique et serein du témoignage de M. Verstraete. Ce témoignage fait preuve de foi dans l'existence. Je commencerai par émettre un vœu, même si c'est un vœu pieux: j'espère que l'on pourra un jour vaincre les maladies génétiques, comme celle dont vous êtes frappé, puisque la science fait des progrès; je suis d'ailleurs un fervent partisan des recherches en matière de thérapie génique, comme le clonage de cellules souches, toutes choses dont on devra s'occuper un jour ou l'autre. Malheureusement, dans la vie, soit on arrive trop tard, soit on arrive trop tôt. Mais tout peut se produire et je vous souhaite que l'on trouve quelque chose avant que l'inéluctable se produise.

C'est finalement vous qui devrez évaluer votre propre état de dignité ou votre souffrance et non une équipe qui vous entoure et qui déciderait pour vous. Se substituer à l'opinion du patient, c'est en quelque sorte le forcer à une espèce d'uniformisation dans l'acceptation, ce à quoi nous nous opposons. Vous avez clairement dit que vous étiez partisan de l'autonomie individuelle, et c'est aussi notre position.

Mais si un jour les choses s'aggravaient, vous avez dit que, si vous étiez conscient, vous envisageriez une euthanasie active. Vous avez aussi pensé un jour au suicide mais vous n'avez pas poursuivi dans ce sens, parce que vous aimez la vie et vous vous dites que, tout compte fait, elle vaut la peine d'être vécue, même dans la situation difficile que vous connaissez. Quelle différence faites-vous entre l'euthanasie active et le suicide? Nous avons posé cette question à quelques personnes, notamment à quelques médecins; l'un de ceux-ci avait dit que la différence portait sur un élément moral: dans l'euthanasie active, le malade est accompagné, c'est un acte d'humanité; dans le cas du suicide, c'est une mort plus solitaire. Telle est la réponse qui nous avait été donnée. Quel est votre sentiment à cet égard? La différence porte-t-elle sur cet élément moral qui a été avancé?

M. M. Verstraete. — *Je dirai tout d'abord quelques mots au sujet de l'évolution du traitement de la maladie dont je souffre, la sclérose en plaques. La presse rapporte de temps en temps qu'on a trouvé un remède permettant de vaincre la maladie. Or, ce n'est pas vrai. On n'a encore rien trouvé et on ne sait d'ailleurs toujours pas quelles sont les causes de la maladie.*

Certes, les traitements évoluent et les techniques de kinésithérapie, par exemple, s'améliorent sans cesse mais la maladie reste incurable. Cela dit, il ne s'agit pas de l'objet de ce débat et mon témoignage ne porte pas sur la sclérose en plaques. Ce n'est pas là son but.

Peut-être me suis-je mal exprimé. Je n'ai pas dit avoir pensé personnellement au suicide. J'ai fait allusion à un cas que j'ai connu. Il s'agissait de quelqu'un

bekend is, namelijk iemand uit Brugge wiens zelfmoordpoging mislukt is. Zelf heb ik nooit aan zelfmoord gedacht.

Uw vraag had betrekking op het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ik denk dat technisch gesproken het bevorderen van euthanasie neerkomt op hulp bij zelfdoding aangezien men ingaat op iemands verzoek. Technisch gaat het om hetzelfde. De nu bekende gevallen van zelfmoord hebben niets te maken met euthanasie.

Zelf heb ik nooit gedacht aan hulp bij zelfdoding maar ik meen wel dat over die kwestie een debat gevoerd moet worden omdat er zich zoveel tragedies voordoen. De omstandigheden waarin patiënten geholpen kunnen worden, moeten nauwkeurig gedefinieerd worden, zo zou men bij voorbeeld kunnen zeggen dat de wens tot zelfmoord ten minste twee jaar aanwezig moet zijn. Misschien kan deze kwestie in een toekomstig debat ter sprake komen. Nu zou het al zeer positief zijn indien euthanasie duidelijk omschreven wordt alsook de voorwaarden waaronder ze kan worden overwogen. Bekijkt men de verschillende oorzaken van overlijden in ons land, dan vertegenwoordigen de gevallen van euthanasie slechts een miniem aandeel maar het zou al een hele stap vooruit zijn indien er daaromtrent regelgeving bestond. Hulp bij zelfdoding is een belangrijk onderwerp maar niet het grootste probleem op dit moment. Er zijn nog heel wat andere zaken waarover men zich dient te bezinnen: hoe moet men bij voorbeeld reageren op euthanasieverzoeken van kinderen, zoals jonge kankerpatiënten? Zelf denk ik daar wel over na, maar daarover ben ik nog niet tot een besluit gekomen.

De problemen in verband met zelfmoord kunnen in een ander debat aan de orde komen. Uw taak ligt thans op een ander terrein.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ongetwijfeld bent u vaak geconfronteerd geweest met patiënten die aan dezelfde ziekte lijden, en hebt u met hen gesproken over al de aspecten van het ziek zijn en waarschijnlijk ook over het sterven. Hebt u ervaren dat nog andere MS-patiënten voorstander zijn van euthanasie en hoe spreken ze over hun sterven? Hoe zien ze de begeleiding? Denken ze aan een levensbeëindiging met actieve euthanasie?

De heer M. Verstraete. — We praten daar uiteraard vaak over, onder meer in de kliniek waar ik elke vrijdag naartoe moet. Maar ik heb daarover nog nooit gepraat in het kader van de MS-Liga. Ik heb dat altijd duidelijk gescheiden gehouden. Ik heb aan mijn maatschappelijk werkster van de MS-Liga gezegd dat ik met die problematiek bezig ben en dat ze mensen met vragen daaromtrent naar mij mag doorverwijzen, wat ook gebeurt.

de Bruges dont la tentative de suicide a échoué. Personnellement, je n'ai jamais pensé au suicide.

Votre question porte sur la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté. Je pense que techniquement, favoriser l'euthanasie revient à aider au suicide puisqu'on répond à la demande de la personne. Je crois qu'il s'agit de la même chose techniquement. Les cas de suicide que l'on connaît maintenant n'ont rien à voir avec l'euthanasie.

Personnellement, je n'ai pas pensé au suicide assisté mais je pense que cette question mérite un débat puisque tant de tragédies se déroulent. Il faudrait bien définir les circonstances dans lesquelles on pourrait aider les patients et l'on pourrait par exemple dire que le désir de suicide doit au moins perdurer deux ans. Il faut réfléchir à cette question, elle pourrait faire l'objet d'un débat à l'avenir. Pour l'instant, il serait déjà très positif que vous définissiez clairement l'euthanasie et les conditions où elle peut être envisagée. L'euthanasie ne représente qu'une infime partie des causes de décès dans notre pays mais ce serait déjà une avancée que d'avoir une réglementation. Le suicide assisté est une question importante mais ce n'est pas le problème le plus poignant actuellement. Il y a encore de nombreux éléments à prendre en considération dans ce débat: quelle attitude adopter face à des demandes d'euthanasie émanant d'enfants, comme ces jeunes patients atteints de cancer? Personnellement, je pense parfois à cet aspect mais je ne suis pas encore arrivé au terme de ma réflexion à ce sujet.

Les problèmes relatifs au suicide pourront faire l'objet d'un autre débat; votre tâche actuelle se situe sur un autre terrain.

Mme Jeannine Leduc. — *Vous avez incontestablement été confronté fréquemment à des patients qui souffrent de la même maladie que vous et vous avez évoqué ensemble tous les aspects de l'état de malade et sans doute aussi la mort. Avez-vous l'impression que d'autres personnes atteintes de la sclérose en plaques sont favorables à l'euthanasie et comment ces personnes parlent-elles de leur mort? Comment conçoivent-elles l'accompagnement? Est-ce qu'elles songent à mettre fin à leur vie au moyen de l'euthanasie active?*

M. M. Verstraete. — *Il est vrai que nous en parlons souvent, notamment dans la clinique où je dois me rendre tous les vendredis. Mais je m'en ai encore jamais parlé dans le cadre de la Ligue pour la sclérose en plaques. J'ai toujours fait une distinction nette entre les deux. J'ai dit à mon assistante sociale de la ligue que je m'occupais de cette question et qu'elle pouvait me renvoyer les personnes qui se posent des questions à ce sujet et c'est ce qu'elle fait.*

Een vijftal mensen belt me minstens een keer per week op. Verschillende onder hen hebben al uitdrukkelijk verklaard dat zij willen dat de wet er snel komt. Een mevrouw uit Oostende die al 25 jaar ziek is, belt mij geregeld bij Recht op waardig sterven huilend op, smekend om hulp. Recht op waardig sterven kan haar alleen maar helpen door ervoor te zorgen dat er zo snel mogelijk een goede wet komt. We zijn geen euthanasiefabriek, we kunnen geen concrete hulp bieden. In bepaalde zeer ernstige gevallen, verwijs ik door naar bepaalde dokters. We regelen geen euthanasie en zeker niet langs de telefoon. Ik kan u verzekeren dat erg veel patiënten daarmee bezig zijn.

De heer Alain Destexhe. — *Het is duidelijk dat u over deze kwesties al veel hebt nagedacht. Ik heb het ten zeerste op prijs gesteld dat u een maand bedenktijd noodzakelijk vindt, mocht u zelf in een depressieve toestand verkeren. U bent zich bewust van de psychologische dimensie maar vreest u niet dat in andere gevallen deze wetsvoorstellen toch zullen leiden tot misbruiken want alles hangt af van de staat van bewustzijn van de patiënt?*

U weet dat zowel in deze assemblee als in de Belgische samenleving de meningen omtrent euthanasie sterk verdeeld zijn. U bent de eerste getuige die direct betrokken is en direct geconfronteerd wordt met dit probleem. Tegen de voorliggende teksten hebben sommigen bezwaren geuit, die in de pers zijn overgenomen. Hebt u die bezwaren vandaag hier gehoord? Had u ze willen horen? Bent u tevreden dat u uw mening hebt kunnen uiten maar gefrustreerd dat u niet hebt kunnen antwoorden op bezwaren tegen deze nieuwe wetgeving, bezwaren die ik in deze assemblee niet heb gehoord?

Hebt u al mensen ontmoet die hebben getracht u op andere gedachten te brengen en kunt u begrip opbrengen voor hun argumenten?

De heer Verstraete. — Ik meen dat de wetsvoorstellen zoals ze nu voorliggen, misbruiken kunnen voorkomen op voorwaarde dat de euthanasie het gevolg is van een verzoek van de patiënt en dat alle noodzakelijke verzorging beschikbaar is en aan hem wordt voorgesteld. In de praktijk zou dat misbruiken moeten voorkomen.

Wat uw vraag betreft over de bezwaren waarop ik had willen antwoorden, meen ik dat dit debat al vrij levendig is. Ik ben dan ook gelukkig dat dit belangrijk debat gehouden kan worden. Vijf jaar geleden zou dat nog onmogelijk geweest zijn.

Il y a cinq personnes qui me téléphonent au moins une fois par semaine. Plusieurs d'entre elles ont déjà déclaré expressément qu'elles voulaient que la loi soit votée rapidement. Une dame d'Ostende qui est malade depuis 25 ans me téléphone régulièrement à l'association Recht op Waardig Sterven en pleurant et en suppliant qu'on l'aide. La seule aide que l'association peut lui apporter est de veiller à ce qu'une bonne loi soit votée le plus rapidement possible. Nous ne sommes pas une usine d'euthanasie et nous ne pouvons pas apporter d'aide concrète. Dans certains cas très graves, je renvoie la personne vers certains docteurs. Nous n'organisons pas d'euthanasie et en tout cas pas par le téléphone. Je peux vous assurer qu'un nombre très important de patients se préoccupent du problème.

M. Alain Destexhe. — Monsieur, on voit que vous avez beaucoup réfléchi à toutes ces questions et que vous pesez le pour et le contre. J'ai particulièrement apprécié le fait que vous souligniez la nécessité d'un mois de réflexion, si vous-même vous étiez en dépression. Vous êtes conscient de la dimension psychologique, mais ne craignez-vous pas que, pour une série d'autres cas, la législation actuelle ne puisse tout de même déboucher sur une forme d'abus puisqu'elle dépend malgré tout de l'état de conscience du patient?

Vous savez que tant cette assemblée que la société belge sont profondément divisées par rapport au thème de l'euthanasie. Vous êtes le premier témoin directement concerné et confronté au problème dont nous discutons. Ne pensez-vous pas qu'il y a tout de même une certaine distance? Vous êtes ici devant nous; les objections exprimées par certains ou reflétées dans la presse, les avez-vous entendues ici aujourd'hui? Auriez-vous souhaité les entendre? Partez-vous content d'avoir pu vous exprimer mais frustré de ne pas avoir pu répondre à des objections vis-à-vis de cette législation que, personnellement, je n'ai pas entendues au sein de cette assemblée?

Avez-vous déjà été confronté à des gens qui ont essayé de vous dissuader d'appliquer vos convictions jusqu'au bout et certains de leurs arguments ont-ils pu vous sensibiliser?

M. M. Verstraete. — *Considérant les propositions de loi telles qu'elles sont présentées, je crois qu'elles peuvent permettre d'éviter les abus pour autant que l'acte d'euthanasie parte d'une demande du patient et que tous les soins nécessaires soient disponibles et lui soient proposés. Dans la pratique, cela devrait éviter les abus.*

Quant à votre question sur les objections éventuelles auxquelles je pourrais avoir envie de répondre, je crois que le débat est déjà très actif. Ce débat est important et je suis heureux qu'il puisse se tenir. Il y a cinq ans, c'était encore impossible.

Ik hoor overal, en niet alleen in kringen waar ik vaak kom, een echte roep om regelgeving. Mijn ouders bijvoorbeeld, die — ik zal het woord «katholiek» niet gebruiken — diepgelovig zijn, zeggen mij: «Je kent onze opvattingen, maar je weet ook dat we je steunen. Het leven is een geschenk van God maar als dat geschenk de moeite niet meer loont, mag je het teruggeven.» Mijn ouders steunen mij volkomen. Zelf kan ik ook vaststellen dat overal waar ik kom en ook tijdens de debatten over dit thema waaraan ik deelneem, er duidelijk een wil aanwezig is om dit probleem te regelen. Ik geloof niet in opiniepeilingen, vooral niet wanneer ze politiek geïnspireerd zijn, maar een ernstige wetenschappelijke enquête over dit onderwerp zal aantonen dat een grote meerderheid in onze samenleving voorstander is van een regelgeving die euthanasie mogelijk maakt. Daarvan ben ik overtuigd.

Tot dusver heeft niemand getracht mij van mening te doen veranderen. Ik blijf actief, ik organiseer debatten over dit thema, ik spreek erover met vrienden, familie en andere personen maar toch heeft niemand mij op andere gedachten proberen te brengen. Wanneer ik aan een discussie deelneem, wil ik dat over de grond van de zaak gesproken wordt en geef ik correcte definities. Dat is zeer belangrijk. In persartikelen gebeurt dat vaak niet. Wanneer de beademingsapparatuur wordt «afgeschakeld», is dat *stricto sensu* geen euthanasie. Er is slechts sprake van euthanasie wanneer er een verzoek is van de patiënt en een bewuste handeling van de arts.

De voorzitter. — *Namens de Senaat wens ik u te danken voor uw bijzonder roerende, aangrijpende en waardige getuigenis. Zoals de heer Monfils hoop ik dat er binnenkort een behandeling voor uw ziekte gevonden zal worden.*

*
* *

Hoorzitting met dokter Paul Leroy, huisarts, palliatieve zorg

De voorzitter.—*Ik heb het genoegen dokter P. Leroy te verwelkomen, afgestudeerd aan de ULB in 1981. Hij kreeg in het Brugmann-ziekenhuis een opleiding palliatieve verzorging, is stagemeester in de UCL en in de hogeschool voor gezondheidszorg te Antwerpen. Hij is werkzaam op de afdeling Continuïng Care van het Brugmann-ziekenhuis en lid van de Raad van bestuur van de vereniging «Soins chez soi». Zijn ervaring interesseert ons allen.*

De heer P. Leroy.—*Ik ben sedert meer dan twintig jaar huisarts. De kandidaturen volgde ik in de Notre-*

Je constate dans différents milieux, et pas seulement dans ceux que je fréquente couramment, une véritable demande pour une réglementation. Ainsi, mes parents, qui sont très croyants — je n'utiliserai pas le mot «catholique» mais ils vivent leur foi de manière extraordinaire — me disent: «Vous connaissez nos opinions, mais vous savez aussi que nous vous soutenons. La vie est un cadeau de Dieu mais lorsque le cadeau n'en vaut plus la peine, vous pouvez le rendre.» Ils me soutiennent vraiment. Je constate personnellement, dans tous les milieux où je vais et lors de débats auxquels je participe sur ce thème, une très large volonté pour que ce problème soit réglé. Je ne crois pas aux sondages, surtout aux sondages politiques, mais si on réalisait aujourd'hui une enquête scientifique sérieuse à ce sujet, on montrerait qu'une large majorité de la société est en faveur d'une réglementation qui rende possible l'euthanasie. Je le crois sincèrement.

Personne n'a encore essayé de me dissuader. Je suis actif, j'organise des débats sur ce thème, j'en parle à mes amis, à ma famille et à d'autres gens encore, mais je n'ai jamais rencontré une personne qui ait tenté de me dissuader. Bien sûr, quand j'ouvre un débat, je le veux sur le fond, je donne donc les définitions correctes. C'est important. Dans la presse, quand on annonce qu'on va traiter de l'euthanasie, ce n'est généralement pas le cas dans l'article lui-même. Ainsi, lorsqu'on «débranche» un malade des appareils d'assistance, ce n'est pas de l'euthanasie stricto sensu. Celle-ci doit trouver son origine dans une demande du patient et être un acte délibéré du médecin.

M. le président. — *Merci, M. Verstraete. Au nom du Sénat, je dois vous remercier de votre témoignage particulièrement touchant, émouvant et digne. Comme M. Monfils, j'espère que l'on trouvera bientôt un traitement qui sera susceptible de vous guérir. Je vous remercie au nom du Sénat et vous souhaite bonne chance.*

*
* *

Audition du docteur Paul Leroy, médecin généraliste, soins palliatifs à domicile

M. le président. — *J'ai le plaisir de recevoir le docteur Paul Leroy, diplômé de l'ULB en 1981, formé aux soins palliatifs à l'hôpital Brugmann, maître de stage à l'UCL et à l'école de santé publique d'Anvers, actif à l'unité de soins continus de l'hôpital Brugmann et membre du conseil d'administration de l'association «Soins chez soi». Son expérience nous intéresse tous.*

M. P. Leroy. — *Je suis médecin généraliste depuis près de 20 ans, après avoir fait mes candidatures aux*

Dame de la Paix faculteit te Namen en mijn doctoraat behaalde ik aan de ULB.

Ik heb gekozen voor het beroep van huisarts na wat ik op een bepaalde dag heb meegemaakt in een universitair ziekenhuis waar ik stagiair was. Toen ik aan het ziekbed geroepen werd van een jongeman van 20 kon ik alleen maar delen in de ongerustheid van de familie over de snelle verslechtering van de gezondheidstoestand van die jongeman. Toen ik de dienstdoende verpleegster ondervroeg, verklaarde zij glimlachend dat de patiënt aan het infuus lag. Ik begreep plots dat die patiënt aan het sterven was zonder dat zijn familie zich daarvan bewust was. Toen ik met de arts die op dat ogenblik dienst had, contact opnam, beval die mij hem niet meer te storen tenzij na het overlijden, onder het voorwendsel dat de zieke nog voedsel tot zich nam. Ik heb toen gezworen dat ik nooit meer een dergelijke ondraaglijke situatie wou meemaken.

De huisarts wordt dus heel snel geconfronteerd met alle aspecten van zijn patiënt, die actief betrokken is bij de eigen verzorging en die subject en geen object is van een wetenschap die men « geneeskunde » noemt.

Al wie op het gebied van de gezondheid actief is, wordt bijna dagelijks geconfronteerd met een klacht die uit het niets schijnt op te duiken en die de patiënt formuleert bij het afscheid nemen. Dat wekt verwondering, irritatie, soms ongerustheid alsof de therapeutische handeling van de arts (het voorschrijven van een geneesmiddel, het luisteren naar de patiënt of gewoon zijn empathie) hem vrijmaakt van elke besmetting terwijl hij het moeilijk verdraagt niet te kunnen reageren op die te laat geformuleerde klacht.

Wij moeten er ons van bewust zijn dat onze aanpak van patiënten niet beperkt mag blijven tot een simplificatie van de problemen, vooral niet bij de huisartsen, omdat bij de behandeling van een patiënt rekening moet worden gehouden met de persoonlijke en aparte voorgeschiedenis en dat de patiënt banden heeft met anderen.

En dat geldt vooral voor de palliatieve zorg, waarbij het volstrekt noodzakelijk is de patiënt als subject te benaderen. Bij palliatieve zorg, vooral als het om thuisverzorging gaat, moet nauw worden samengewerkt met een multidisciplinair team (zo dat niet bestaat, moet het worden opgericht), zoals dat het geval is in « medische huizen ». Er bestaan nog andere vormen van samenwerking tussen zorgverleners, namelijk het netwerk rond het project « Rampe » en de centra voor het coördineren van geneeskundige zorg « CSD », « Soins chez soi », enz.

De personen die de begeleiding op zich nemen, zijn niet onbekend voor de patiënt. Naar alle waarschijnlijkheid is hij al ooit in contact geweest met een verpleegkundige, een kinesitherapeut, een ergotherapeut. De palliatieve zorg past in het kader van de relatie die met de patiënt is opgebouwd, een patiënt die

facultés Notre-Dame de la Paix à Namur et mon doctorat à l'ULB.

J'ai opté pour la médecine générale suite à une situation vécue dans un hôpital universitaire où j'étais stagiaire. Appelé au chevet d'un jeune homme de vingt ans par des membres de sa famille, je n'ai pu que partager leurs inquiétudes face à la dégradation rapide de son état de santé. Interrogée par mes soins, l'infirmière de service, sourire aux lèvres, me déclara que le patient en question était sous perfusion. Je compris brutalement que ce patient était en train de mourir sans que sa famille le réalise. Contact pris avec le médecin de garde, celui-ci m'ordonna de ne plus le déranger qu'après le décès sous prétexte que le malade s'alimentait encore. Je me suis juré que je ne vivrais plus jamais une situation aussi insupportable.

Très vite, le médecin généraliste est donc confronté à son patient dans sa globalité, acteur de sa propre prise en charge, sujet et non objet d'une science appelée « médecine ».

Tous les intervenants, dans le domaine de la santé, sont quotidiennement confrontés au problème d'une plainte semblant surgir de nulle part et que le patient exprime en disant au revoir. Et nous restons là avec notre étonnement, notre irritation, parfois notre inquiétude ... Comme si l'acte thérapeutique que le médecin a posé, que ce soit par une prescription, par son écoute ou par son empathie, le lavait lui-même de toute contagion, alors qu'il tolère mal de rester désarmé devant cette plainte surgie trop tard.

Cette petite histoire nous rappelle que notre approche du patient ne peut se contenter d'être réductrice, particulièrement en médecine générale, parce qu'elle s'inscrit dans une histoire personnelle et singulière, en relation avec les autres.

Ceci est particulièrement vrai pour les soins palliatifs où la nécessité d'appréhender le patient comme sujet est impératif. En soins palliatifs, spécialement à domicile, il faut travailler en étroite association avec une équipe multidisciplinaire, à constituer ou existante, comme c'est le cas en maisons médicales. D'autres formes de collaboration existent entre praticiens, notamment le réseau remarquable formé autour du projet « Rampe » et via les centres de coordinations de soins « CSD », « Soins chez soi » etc.

L'outil de cet accompagnement est déjà bien connu par le patient. Il a eu à un moment ou l'autre de son existence un contact avec les différents intervenants : infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes. Les soins palliatifs s'inscrivent dans la continuité de la relation établie avec le patient, considéré dans sa

wordt benaderd als een menselijk wezen en als een onderdeel van een unieke maatschappelijke, familiale, psychologische structuur.

Steeds vaker wordt de wens geuit dat men omringd door familie thuis wil sterven maar dat kan niet altijd gegarandeerd worden. Bij palliatieve zorg moeten de zaken immers van dag tot dag bekeken worden en wat vandaag mogelijk is, is het morgen misschien niet meer. Er moet ruimte zijn voor voortdurende aanpassing. Het aanbod moet dan ook gevarieerd zijn: dagcentra, verpleging in gespecialiseerde centra voor palliatieve zorg, mobiele teams binnen de ziekenhuizen of voor thuisverpleging.

Er kunnen redenen zijn die thuisverpleging in de weg staan. Het ziekenhuis heeft niet louter negatieve aspecten. Het harmonieus samengaan van thuisverpleging en ziekenhuisverpleging is een garantie voor een geslaagde stervensbegeleiding van de patiënt. Al te vaak wordt er tussen beide onnodig getwist en dat gaat helaas ten koste van de patiënt.

Bij thuisverpleging moet alles uit het niets gecreëerd worden, bijna zonder middelen, en moet de leefomgeving aangepast worden aan de mogelijkheden van de patiënt zonder daarbij de levensomstandigheden van de andere gezinsleden uit het oog te verliezen. Alleen al de keuze van het bed en de plaats van het bed kunnen tal van problemen doen ontstaan.

Het werken in een multidisciplinaire context betekent voor ons niet alleen dat de verschillende zorgverleners hun deskundigheid inzetten en hun optreden op elkaar afstemmen, maar ook dat ze streven naar een gemeenschappelijk interdisciplinair doel, wat tot gevolg heeft dat elke discipline zich vragen moet stellen over de eigen zekerheden en nieuwe inzichten krijgt dankzij de transdisciplinaire inbreng van anderen. Soms doen wij zaken die tot de bevoegdheid van anderen behoren.

Het ziekenhuis vereist geen actieve medewerking van de familie. Bij thuisverpleging is een actieve rol van de familie of van de omgeving van de patiënt essentieel, wat vaak zware financiële gevolgen heeft die het gezin in nieuwe moeilijkheden kunnen brengen.

De verplegers kunnen de familieleden zeker niet vervangen. De familieleden zijn soms medetherapeuten, maar op andere momenten moeten ze zelf door de zorgverleners worden bijgestaan. De vermoeidheid, het schuldgevoel omdat men het niet langer volhoudt, de fysieke en psychische uitputting van de familieleden baren het verplegend team soms meer zorgen dan diezelfde problemen bij de stervende patiënt.

Het ziekenhuis beschermt de privacy van de familieleden en zorgt ervoor dat er nog ruimte is voor een sociaal leven buiten het ziekenhuis.

globalité d'être humain et inséré dans un tissu social, familial, psychologique singulier.

Le désir de mourir entouré des siens à domicile est une revendication de plus en plus rencontrée sans réelle garantie possible. En effet, en soins palliatifs, nous sommes obligés de réagir au quotidien et la solution proposée aujourd'hui est peut-être impossible dès le lendemain. Une capacité de remise en question permanente est une nécessité. Les offres doivent donc toujours être plurielles en cette matière: centres de jour, hospitalisations en unités de soins palliatifs, équipes volantes au sein des hôpitaux ou à domicile.

Il existe des obstacles au retour à domicile. L'hôpital n'a pas que des aspects négatifs. Une coexistence harmonieuse entre le domicile et l'hôpital est le gage d'un accompagnement réussi. Trop souvent, les uns et les autres se querellent inutilement au détriment, hélas, du patient.

À domicile, il faut tout inventer et créer, pratiquement sans moyens et aménager l'espace de vie en fonction des possibilités du patient, tout en restant attentif au cadre de vie des autres membres de la famille. Le choix du lit et son emplacement peuvent engendrer de nombreux problèmes.

Plus qu'une juxtaposition de compétences dans un contexte multidisciplinaire et la synchronisation des différents intervenants, nous essayons de tendre vers un objectif commun interdisciplinaire qui a comme conséquence que chaque discipline s'interroge sur ses certitudes et s'éclaire de l'apport des autres à un niveau transdisciplinaire. Nous exerçons parfois les compétences des autres.

Le milieu hospitalier ne nécessite pas une collaboration active de la famille. À domicile, un rôle actif de la famille ou de l'entourage du patient est impératif, ce qui a souvent des implications financières importantes, responsables d'une précarité nouvelle inconnue par les familles, et qui s'ajoute au drame vécu.

Les soignants ne sont en aucun cas présents pour constituer une famille ou pour la remplacer. Les membres de la famille seront tantôt cothérapeutes, tantôt objets d'attentions des intervenants. La fatigue, la culpabilité de ne pouvoir faire face, l'épuisement physique et psychique des membres de la famille posent parfois beaucoup plus de soucis à l'équipe soignante que ces mêmes problèmes chez le patient mourant.

Le milieu hospitalier préserve l'espace privé et maintient plus facilement la vie sociale extrahospitalière.

Bij thuisverzorging is de organisatie van het dagelijkse leven volledig gericht op de zieke en daarom kan een activiteit buitenshuis van een van de gezinsleden ervaren worden als het in de steek laten van de zieke. Een zieke 24 uur per dag bewaken betekent een reële last. Hulp is dan ook vereist om te voorkomen dat één enkele persoon die taak op zich moet nemen.

De kostprijs van de ziekenhuisverpleging omvat alle diensten, ook die waarvoor er geen terugbetaling is als ze thuis worden verstrekt. Een patiënt thuis verplegen eist van de familieleden een menselijke en financiële inzet.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik dank dokter Leroy die erop gewezen heeft dat de patiënt ook thuis verpleegd kan worden, want tot dusver is dat nog onvoldoende benadrukt. U hebt gewezen op het interdisciplinaire karakter van de verpleging. Wat is de samenstelling van het team dat meewerkt aan de thuisverpleging van een patiënt die stervende is? Is het met de bestaande wetgeving overigens mogelijk die teams samen te stellen? Mocht dat niet het geval zijn, welke bijkomende middelen hebt u nodig om die patiënten en hun gezin thuis te begeleiden?*

De heer P. Leroy. — *Gelukkig beschik ik over een team dat vrij goed bemand is: vijf artsen, drie kinesitherapeuten, drie verpleegkundigen, een ergotherapeute, een maatschappelijk assistente, een psychologe en allicht vergeet ik er nog een paar. Dank zij de omvang van de organisatie waarbinnen ik werk, kan ik voor een dergelijke begeleiding zorgen. De kostprijs van thuisverpleging is immers zeer hoog. Een zorgverlener die verscheidene keren per dag bij de zieke thuis komt, brengt aanzienlijke kosten mee voor het gezin. Ik heb geluk omdat ik met een vrij groot team kan werken. Wie alleen werkt, doet dat meestal binnen een netwerk. Er bestaan centra voor het coördineren van geneeskundige zorg. Er zijn artsen die in vereniging werken. In het algemeen gaat het om structuren die men zelf heeft moeten opzetten. Er is gebrek aan organisatie op het primaire niveau. In een ziekenhuis doet dat probleem zich veel minder voor aangezien alles ter plaatse beschikbaar is. Bij thuisverpleging moet de hele organisatie worden ontworpen, uitgevoerd en werkbaar gemaakt.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *In dit stadium zal ik me beperken tot de palliatieve thuisverzorging. In de gevallen die mij bekend zijn, is het uiterst moeilijk gebleken om de patiënt die dat wenste, naar huis te laten gaan of om een patiënt in thuisverpleging naar het ziekenhuis te brengen. De middelen, zelfs praktische zaken zoals een bed, enz., zijn duidelijk ontoereikend, wat het voor een gezin uiterst moeilijk maakt de zieke thuis te verplegen, zowel qua tijd (er moet permanent iemand aanwezig zijn) als qua geld (die mogelijkheid lijkt alleen te zijn weggelegd voor geprivilegieerden of voor personen die een beroep kunnen doen op medische huizen, die niet erg talrijk zijn).*

À domicile, toute l'organisation de la vie au quotidien est centrée autour du malade et, de ce fait, une activité extérieure d'un des membres de la famille peut être vécue comme un abandon du malade. Le poids d'une surveillance continue 24 heures sur 24 est une réalité. Il y a lieu de proposer une aide afin d'éviter qu'une seule personne assume cette fonction.

Le coût de l'hospitalisation comprend l'ensemble des services, y compris certains soins non remboursés à domicile. Le maintien à domicile d'un patient représente un investissement humain et financier pour les familles.

Mme Clotilde Nyssens. — Je remercie le docteur de nous avoir parlé du maintien du patient à domicile car on ne l'a pas encore suffisamment fait. Vous dites que vous travaillez dans une maison médicale et vous insistez sur l'interdisciplinarité. Quelle est, pratiquement, la composition de l'équipe qui intervient au domicile du patient en fin de vie? D'autre part, la législation existante vous permet-elle de composer ces équipes? Sinon, de quels moyens supplémentaires avez-vous besoin pour accompagner ces patients à domicile ainsi que leur famille?

M. P. Leroy. — J'ai l'avantage de disposer d'une équipe relativement étoffée. Elle comprend cinq médecins, trois kinésithérapeutes, trois infirmières, une ergothérapeute, une assistante sociale, une psychologue et j'en oublie quelques-uns. C'est la taille de la structure dans laquelle je travaille qui me permet d'assurer cet accompagnement. En effet, le remboursement à domicile est extrêmement coûteux. Un prestataire de soins qui vient plusieurs fois à domicile le même jour engendre des frais non négligeables pour les familles. Je suis un peu privilégié parce que j'ai une équipe de taille relativement grande. Les gens qui travaillent seuls le font généralement dans des réseaux. Il existe des centres de coordination de soins. Il y a des médecins qui travaillent en associations. En général, il s'agit de structures que les uns et les autres ont dû créer eux-mêmes. Cela manque un peu d'organisation au niveau primaire. On rencontre beaucoup moins ce problème en milieu hospitalier où l'on trouve tout sur place. À domicile, il faut inventer l'organisation, la créer et la connaître.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je me limiterai, à ce stade, aux soins palliatifs à domicile et à l'aide aux patients en fin de vie à domicile. Dans les cas que je connais, malgré le souhait du patient, le retour à domicile ou l'aller-retour entre le domicile et l'hôpital sont extrêmement difficiles à mettre en œuvre. Visiblement, les moyens, même pratiques (lit, etc.), sont insuffisants, ce qui rend le maintien à domicile extrêmement lourd pour les familles, à la fois en temps (il faut qu'une personne puisse être là en permanence) et sur le plan financier (cette possibilité semble dès lors réservée à des privilégiés ou à des personnes pouvant faire appel à des maisons médicales qui ne sont pas légion).

Nieuwe formules moeten dus nog ontworpen worden, misschien op basis van ervaringen zoals die van u. Welke middelen zijn noodzakelijk, financieel en organisatorisch? Welke band ziet u tussen thuis- en ziekenhuisverpleging (in het algemeen gaan dergelijke patiënten naar het ziekenhuis voor zware verzorging en keren nadien naar huis terug)? Kunnen dagcentra een oplossing bieden? Hoe moeten volgens uw opvatting van de geneeskunde de zaken praktisch georganiseerd worden? Wat is er mogelijk en haalbaar? Is thuisverpleging, vergeleken met de kostprijs in een ziekenhuis, minder duur, ook al is het organiseren van thuisverpleging zeer zwaar? Moet de terugbetaling op dezelfde voet gebeuren?

De heer P. Leroy. — *Vanuit het standpunt van de sociale zekerheid is thuisverpleging minder duur. Ongeacht hoeveel keer per dag de arts de zieke komt bezoeken, hij moet niet zorgen voor een bewaking van 24 uur per dag. Dat wordt aan de familie overgelaten. De familie doet zoveel mogelijk zelf want voor veel mensen is de kostprijs van een ziekenoppasser of een verpleegster 's nachts onbetaalbaar. Bovendien zijn de behoeften variabel en onvoorzienbaar. Het is vaak moeilijk om van de ene dag op de andere een ziekenoppasser te vinden. Dergelijke personen zijn praktisch onvindbaar (er is gebrek aan verpleegkundigen en aan paramedisch personeel). Bovendien veroudert de bevolking en vaak zijn de echtgenoot of echtgenote en de familieleden zelf bejaard. Er is dus een dubbel probleem: de kostprijs is uiterst hoog en de familie raakt uitgeput. Soms is het de arts die moet zeggen dat de zieke niet langer thuis verpleegd kan worden. Wanneer het voor de familie ondoenbaar geworden is de zieke nog thuis te verplegen, moet de arts zijn verantwoordelijkheid nemen en er een einde aan maken. Ik zeg niet dat een dagcentrum beter is dan een ziekenhuis of een mobiel team. De arts moet een beroep kunnen doen op alle structuren, nu eens op de ene dan weer op de andere, al naar gelang van de wensen en de mogelijkheden van de zieke.*

De heer Josy Dubié. — *Andere specialisten in palliatieve zorg hebben ons hier gezegd dat de kostprijs van een verpleegdag in een centrum voor palliatieve zorg ongeveer 12 500 frank bedraagt, terwijl de kostprijs voor thuisverpleging per dag op 4 000 tot 5 000 frank berekend wordt. Indien er voor thuisverpleging evenveel zou worden betaald als voor ziekenhuisverpleging, zou er geen probleem zijn en zou iedereen zich dat kunnen veroorloven.*

De heer P. Leroy. — *Ja. Mijn formule is een wit product: ze kost 300 frank per maand. Op middellange en lange termijn blijft dat echter niet haalbaar. Gelet op de manier waarop wij werken, dat wil zeggen met een forfaitair systeem, zijn er geen extra kosten, ongeacht of we eenmaal, tweemaal of meermaals op dezelfde dag bij de patiënt langsgaan. Op middellange en lange termijn is een dergelijke formule echter niet vol te houden voor de sociale zekerheid.*

Ces formules doivent donc être inventées, peut-être sur la base d'expériences comme la vôtre. Quels sont les moyens nécessaires, sur le plan financier et organisationnel? Quel lien voyez-vous entre le domicile et l'hôpital (en général, ces patients vont à l'hôpital pour recevoir des soins très lourds puis reviennent à domicile)? La formule des centres de jour peut-elle être utile? Dans votre approche de la médecine, comment voyez-vous cette organisation sur le terrain? Qu'est-ce qui est possible et praticable? En comparaison avec le coût de l'hôpital, cette formule est-elle moins chère, même si elle est lourde à organiser? Ou bien le remboursement à prévoir est-il du même type?

M. P. Leroy. — Du point de vue de la sécurité sociale, le maintien à domicile est moins cher. Mais peu importe le nombre de fois par jour que le médecin passe voir le patient, il n'assure pas la surveillance 24 heures sur 24. Cela est laissé aux familles. Les familles s'épuisent et le coût d'une garde-malade ou d'une infirmière la nuit est prohibitif pour beaucoup de gens. De plus, les besoins sont variables et imprévisibles. Il est souvent difficile de trouver une garde-malade quand on en a besoin. Ces personnes ne se trouvent pratiquement pas sur le marché (il manque des infirmières, des paramédicaux). De plus, la population vieillit et souvent, le conjoint, les membres de la famille sont eux-mêmes âgés. Le problème est donc double: le coût est prohibitif et la famille s'épuise. À certains moments, il faut même que le médecin dise que le maintien à domicile n'est plus possible. Quand le maintien à domicile devient héroïque pour la famille, le médecin doit prendre ses responsabilités et arrêter. Je ne dis pas qu'un centre de jour est mieux qu'une unité hospitalière ou qu'une unité volante. Le médecin a besoin de toutes les structures, tantôt de l'une, tantôt de l'autre, en fonction des désirs et des possibilités du malade.

M. Josy Dubié. — D'autres spécialistes en soins palliatifs venus ici nous ont dit que le coût d'une journée d'hospitalisation en unité de soins palliatifs tournait autour de 12 500 francs par jour, alors qu'à domicile, il se montait à 4 000-4 500 francs. Si c'était aligné sur le coût de l'hospitalisation, il n'y aurait plus de problème. Ce serait possible pour tout le monde.

M. P. Leroy. — Oui. Ma formule est le produit blanc. Elle revient à 300 francs par mois. Cela n'est toutefois pas possible à moyen et long terme. Vu la façon dont nous travaillons en maison médicale, c'est-à-dire avec un système forfaitaire, il n'y a pas de surcoût pour le patient, que nous allions le voir une fois, deux fois ou plus sur la même journée. À moyen et long terme, une telle formule n'est toutefois pas tenable pour la sécurité sociale.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou willen herinneren aan wat dokter Menten vanochtend heeft gezegd, namelijk dat de palliatieve thuisverzorging beter ontwikkeld is dan de palliatieve verzorging in ziekenhuizen, dat er overal palliatieve teams zijn, dat we voor heel Europa als voorbeeld kunnen dienen. Bent u het daarmee eens?*

Mijn tweede vraag heeft betrekking op uw ervaringen. Palliatieve teams gaan naar rust- en verzorgingstehuizen, die trouwens over medische uitrusting beschikken. Hoe worden die teams ontvangen? Welk psychologisch contact is er met het team van de rust- en verzorgingstehuizen? Is er soms onenigheid, zijn er permanente contacten, is er een goede verstandhouding? Of hebben die palliatieve teams soms de indruk dat ze « gereserveerd terrein » betreden? Is het niet zo dat de rust- en verzorgingstehuizen stervenden naar het ziekenhuis sturen?

De heer P. Leroy. — *Zegt u nu dat België vol staat met palliatieve verzorgingscentra?*

De heer Hugo Vandenberghe. — *In Vlaanderen!*

De heer Philippe Monfils. — *Aangenomen dat dit inderdaad zo is, dan is dat toch al de helft van België en een beetje meer dan de helft van de bevolking.*

De heer P. Leroy. — *Uw tweede vraag is zeer interessant. Ik ben ervan overtuigd dat het in de eerste plaats die mensen zijn die gewoon zijn de patiënten te verzorgen en voor hen te zorgen die zich met hen moeten bezighouden. Op een gegeven moment is het mogelijk dat we specifieke zaken voorstellen, specifieke controles of een specifieke kennis op het gebied van permanente en palliatieve zorg. In het begin zijn er wrijvingen, soms zelfs vijandigheid. Soms wil men niet met elkaar praten. Sommigen stellen zich arrogant op en beweren de situatie beter te kennen, wat niet altijd verstandig is. Men moet respect hebben voor de mensen die in de praktijk staan, die gewoon zijn met de zieke om te gaan. Men moet hen helpen, technische adviezen geven. Een van de vreselijke problemen is dat we bij thuisverpleging niet alle producten die we nodig hebben, kunnen halen in de apotheken die wacht hebben. Als ik bijvoorbeeld in een apotheek met wachtdienst morfineampullen vraag, wordt ik als een drugsverslaafde bestempeld.*

De heer Josy Dubié. — *Zelfs als arts?*

De heer P. Leroy. — *Zelfs als arts. Indien de apotheek geen morfineampullen in voorraad heeft, zal ik er geen kunnen krijgen. In de praktijk is het wel zo dat we goede contacten onderhouden met de ziekenhuissector. Er zijn wel apotheken met wachtdienst maar geen groothandelaars met wachtdienst, in ieder geval niet 24 uur per dag.*

Op sommige momenten van de nacht is het onmogelijk om aan bepaalde zelden gebruikte producten te geraken. Toch kunnen zich op ieder moment van de dag of de nacht problemen voordoen. Sommige pro-

M. Philippe Monfils. — Je voudrais rappeler une phrase prononcée ce matin par le docteur Menten: «Les soins palliatifs à domicile sont mieux développés qu'en milieu hospitalier. Il y a des équipes palliatives partout. Nous sommes un exemple pour l'Europe entière.» Êtes-vous d'accord avec ce diagnostic?

Ma seconde question fait davantage appel à l'expérience. Des équipes palliatives se rendent dans des maisons de repos et de soins, qui sont d'ailleurs déjà équipées de manière médicale. Comment ces équipes sont-elles reçues? Quel contact psychologique établissent-elles avec l'équipe de la MRS? Existe-t-il des frictions, des contacts permanents, une bonne entente? Ou bien les équipes palliatives ont-elles parfois le sentiment d'entrer dans un domaine réservé? Les MRS n'essaient-elles pas d'envoyer les personnes en fin de vie à l'hôpital?

M. P. Leroy. — Vous m'apprenez que la Belgique serait couverte par des unités palliatives.

M. Hugo Vandenberghe. — En Flandre!

M. Philippe Monfils. — Admettons. C'est déjà au moins la moitié de la Belgique et un peu plus en population.

M. P. Leroy. — Vous soulignez quelque chose d'intéressant. Ma conviction intime est qu'il faut que ce soit d'abord les gens qui ont l'habitude de soigner, de prendre en charge le patient, qui s'occupent de lui. Il y a quelques apports spécifiques, quelques contrôles spécifiques, quelques connaissances spécifiques en soins continus et palliatifs que l'on peut être amené à proposer à un certain moment. Au début, il y des frictions. Il y a parfois de l'hostilité. Parfois, on se tourne carrément le dos. Parfois, certains se montrent arrogants, assurant connaître ces situations, ce qui n'est pas toujours judicieux. Il faut respecter les personnes qui agissent sur le terrain, qui ont l'habitude du malade. Il faut les aider, leur donner les conseils techniques. L'un des problèmes tout à fait effarants est qu'à domicile, vous ne pouvez pas accéder, dans les pharmacies de garde, à tous les produits dont vous avez besoin. Par exemple, si je demande des ampoules de morphine dans une pharmacie de garde, je suis pratiquement taxé de toxicomane.

M. Josy Dubié. — Même en tant que médecin?

M. P. Leroy. — Même en tant que médecin. Si la pharmacie ne dispose pas des ampoules de morphine dans son stock, je ne pourrai en obtenir. En pratique, nous avons toujours de bons contacts avec l'un ou l'autre secteur hospitalier. Il existe des pharmacies de garde mais pas des grossistes de garde, en tout cas pas 24 heures sur 24.

À certains moments de la nuit, des produits spécifiques, rarement employés, sont totalement inaccessibles. Or, des problèmes peuvent se poser à toute heure. Certains produits ne se conservent pas, sont

ducten kunnen niet worden bewaard, zijn zeer duur, kunnen niet worden opgeslagen, zijn niet in kleine verpakking beschikbaar in de gewone apotheken. Voor bepaalde technieken en bepaald materieel moet men bevoorrechte contacten onderhouden met de ziekenhuissector.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou u nog een vraag willen stellen:*

Zijn er in de rusthuizen geen patiënten die u onbewust vragen als scheidsrechter op te treden tussen henzelf en het verplegend team wanneer zich een echte of veronderstelde probleemsituatie voordoet, zoals dat ook gebeurt in gezinnen? Dat zou er uiteraard toe bijdragen dat de moeilijkheden toenemen.

De heer P. Leroy. — *Welke situaties bedoeld u?*

De heer Philippe Monfils. — *Alles wat betrekking heeft op het leven van de opgenomen patiënt: de manier van leven, de levensstandaard, de reacties van de verplegers tegenover de persoon die is opgenomen, enz.*

De heer P. Leroy. — *Ik ben al twintig jaar huisarts en vergeleken met toen ik begon, is de kwaliteit van het personeel en van de verzorging in rusthuizen aanzienlijk verbeterd als gevolg van de maatregelen die zijn genomen. Sommige maatregelen hebben, hoewel de directie er niet altijd blij mee was, een positieve uitwerking gehad. In ons vak lijkt men altijd rekeningen te willen vereffen. Het probleem is dat rusthuizen een zeer beperkt universum zijn. Het enige wat telt is wat in de kamer gebeurt: het lawaai van het wagentje waarop de maaltijden gebracht worden, werkt al op de zenuwen. Als men zich niet goed voelt, eist men alle aandacht op en is men niet bereid te delen. Het is duidelijk dat de personeelsnormen in de rusthuizen het niet mogelijk maken van de directie te eisen dat gezorgd wordt voor stervensbegeleiding zonder hulp van buitenaf. Die hulp moet niet permanent zijn maar moet snel opgeroepen kunnen worden. Ander probleem: de sociale zekerheid maakt het soms mogelijk de hulp van een derde persoon te krijgen, maar die hulp komt vaak veel te laat, vooral voor ziekten die snel evolueren. Op het moment dat de toestemming gegeven wordt, is de patiënt soms al zes maanden of een jaar overleden.*

De heer Paul Galand. — *Ik ben blij dat we nu een huisarts kunnen horen en ik betreur het dat er niet meer zijn. Ik betreur dat geen huisartsen uit Wallonië of uit landelijke gebieden zijn uitgenodigd. Zoals de heer Leroy heeft gezegd, meen ik dat ook apothekers gehoord moeten worden. Dit zijn mijn vragen:*

Wat is het minimum aantal personen van een eerstelijnssteam dat palliatieve thuisverzorging verstrekt?

très chers, impossibles à stocker, non disponibles en conditionnement restreint dans les pharmacies habituelles. Pour obtenir certaines techniques, certains matériels, il faut entretenir des contacts privilégiés avec le secteur hospitalier.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais vous poser une question complémentaire.

Certains patients dont vous vous occupez en maison de repos ne vous demandent-ils pas inconsciemment d'être l'arbitre, entre eux-mêmes et l'équipe soignante, d'une situation vraie ou supposée, comme cela se fait parfois dans les familles? Cela contribuerait bien sûr à renforcer les difficultés.

M. P. Leroy. — Dans quel domaine?

M. Philippe Monfils. — Dans tout ce qui concerne la vie de la personne hébergée: le mode de vie, le niveau de vie, les réactions de l'équipe soignante par rapport à la personne hébergée, etc.

M. P. Leroy. — Cela fait vingt ans que je suis médecin généraliste et par rapport à mes débuts, j'estime que la qualité du personnel et du nursing des maisons de repos s'est considérablement améliorée à la suite des mesures qui ont été prises. Certaines, qui n'ont pas toujours fait plaisir aux directions, vont dans un sens plus positif. Dans notre métier, on essaie toujours de régler des comptes. Le problème des maisons de repos, c'est qu'il s'agit d'un univers restreint. La seule chose qui compte, c'est ce qui se passe dans la chambre: le bruit du chariot qui amène les repas vous énerve. Quand vous n'allez pas bien, vous exigez toute l'attention; vous n'êtes pas prêt à partager. Il est clair que les normes d'encadrement dans les maisons de repos font qu'humainement, on ne peut demander à la direction d'assurer la prise en charge d'une personne en fin de vie sans aide extérieure. Cette aide ne doit pas être permanente mais elle doit être mobilisable rapidement. Autre problème: la sécurité sociale nous offre parfois la possibilité d'obtenir l'aide d'une tierce personne mais cette aide arrive souvent beaucoup trop tard, surtout dans le cas de maladies à évolution rapide. Au moment où nous recevons l'accord, la personne est décédée depuis six mois ou un an.

M. Paul Galand. — Je me réjouis que l'on auditionne un généraliste et regrette qu'il n'y en ait pas eu davantage. Je regrette cependant l'absence de généralistes wallons ou de milieu rural. J'estime, comme l'a dit M. Leroy, que l'on devrait auditionner les pharmaciens. Voici mes questions.

De combien de personnes se compose l'équipe minimum de première ligne amenée à prodiguer des soins palliatifs à domicile?

Hoe verhouden de tweedelijnssteams voor palliatieve zorg zich tot de platforms voor palliatieve zorg?

Zijn er voldoende platforms voor palliatieve zorg in het Brusselse Gewest? Hoe verhoudt de wetgeving van het Brusselse Gewest zich tot de federale wetgeving?

Hebt u uw ervaring kunnen vergelijken met die van uw Nederlandstalige collega's?

Wenst u dat deze tweedelijnssteams, die zoals u hebt gezegd snel opgeroepen moeten kunnen worden, ook in rusthuizen hun medewerking verlenen?

U hebt gewezen op de moeilijkheden die zich 's nachts kunnen voordoen. Gebeurt het vaak dat u een verpleegkundige voor de avond zelf moet vinden?

Wat de kostprijs van de thuisverpleging betreft, is de wetgeving onlangs verbeterd. Waar liggen volgens u de prioriteiten terzake?

De heer P. Leroy. — *Ik kan u moeilijk antwoorden op vragen die betrekking hebben op de eerstelijnszorg omdat er op mijn niveau, enorm veel tijd nodig is om de noodzakelijke infrastructuur uit te bouwen en er voor de tijd die men daarin moet steken, geen geld beschikbaar is. In sommige gevallen is het uiterst moeilijk om de passende hulp op de juiste plaats en het juiste tijdstip te vinden. Ik denk echter dat niet iedereen nood heeft aan een heel team voor thuisverzorging.*

De heer Paul Galand. — *Het team waarover u beschikt dankzij het medisch huis, is op bepaalde momenten niet toereikend ...*

De heer P. Leroy. — *Inderdaad, maar het heeft geen zin om permanent een heel team ter beschikking te hebben want het aantal patiënten dat ik behandel, varieert aanzienlijk in de loop van een jaar. Volgens mij moet de nadruk meer gelegd worden op de raakvlakken tussen de verschillende structuren en de verschillende niveaus. Aangezien men onvermijdelijk overgaat van het ene niveau naar het andere, moet men elkaar leren kennen, moet men een gemeenschappelijk opleiding volgen en het gemeenschappelijk werk op geregelde tijdstippen evalueren.*

De heer Paul Galand. — *Is dat een verbetering van de platforms?*

De heer P. Leroy. — *Dat is inderdaad een verbetering van de verbanden die tussen eerstelijns- en tweedelijnszorg bestaan. Soms moet iemand gedurende twee weken opgenomen worden, alleen om de familie in staat te stellen op adem te komen. Op een dergelijk moment dreigt men alle contact te verliezen wegens de hokjesgeest die kenmerkend is voor ons systeem.*

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

Comment l'équipe de soins palliatifs de deuxième ligne s'articule-t-elle avec les plates-formes de soins palliatifs?

Ces plates-formes sont-elles en nombre suffisant en région bruxelloise? Comment la législation régionale bruxelloise s'articule-t-elle avec la législation fédérale?

Avez-vous pu comparer les expériences sur le terrain avec vos collègues néerlandophones?

Souhaitez-vous que ces équipes de deuxième ligne, dont vous avez évoqué la rapidité de mobilisation, interviennent dans les maisons de repos?

Par ailleurs, vous avez évoqué les difficultés actuelles qui se posent pour la nuit. Vous arrive-t-il souvent de devoir trouver une infirmière pour le soir même?

À propos du coût des soins à domicile, la législation a récemment progressé. D'après votre expérience de terrain, où se situe actuellement la priorité en la matière?

M. P. Leroy. — Je puis difficilement vous répondre à propos des problèmes qui se posent en première ligne parce qu'à mon niveau, il faut énormément de temps pour mettre en place toute l'infrastructure nécessaire et ce temps n'est jamais rémunéré. Dans certains cas, il est très difficile de trouver l'aide appropriée au bon endroit et au bon moment. Je pense cependant que tout le monde n'a pas forcément besoin de toute une équipe à domicile.

M. Paul Galand. — L'équipe qui est à votre disposition par le biais de la maison médicale n'est pas suffisante à certains moments ...

M. P. Leroy. — En effet, mais il est inutile d'avoir une équipe en permanence car le nombre de patients dont je m'occupe varie considérablement au cours de l'année. À mon sens, il faut accentuer l'interface entre les différentes structures et les différents niveaux. Étant donné que les gens vont inmanquablement d'un niveau à l'autre, ils doivent apprendre à se connaître, suivre une formation commune et évaluer de temps à autre leur travail commun.

M. Paul Galand. — C'est l'amélioration des plates-formes?

M. P. Leroy. — En effet, c'est l'amélioration des liens entre les différentes lignes. Il est parfois nécessaire d'hospitaliser une personne pendant quinze jours, simplement pour permettre à la famille de souffler. À ce moment-là, on risque de perdre tout contact en raison du cloisonnement qui existe dans notre système.

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

*
* *

Hoorzitting van dokter Dominique Bron, voorzitter van het Ethisch Comité van het Instituut Jules Bordet

De heer Josy Dubié. — *Ik heb de eer om hier dokter Dominique Bron te ontvangen, die gestudeerd heeft aan de ULB en gespecialiseerd is in de interne geneeskunde en de onco-hematologie. Zij heeft een zeer indrukwekkend CV en is met name professor in de hematologie aan de ULB en erehoogleraar aan de universiteit van Praag.*

Mevrouw, u bent voorzitter van het ethisch comité, chef de clinique in het Instituut Bordet, en lid van het comité d'éthique d'action laïque. Vanuit deze achtergrond spreekt u vanavond tot ons.

Mevrouw D. Bron. — *Kankerspecialisten zijn nauw betrokken bij het euthanasieprobleem omdat de meeste verzoeken om levensbeëindiging komen van patiënten met ongeneeslijke, vergevorderde kankers.*

Ons instituut houdt zich uitsluitend met kankerpatiënten bezig en beschikt dus over alle technieken voor de diagnose en de behandeling van kanker. Voor alle tumoren zijn er gespecialiseerde eenheden. Persoonlijk ben ik verantwoordelijk voor de sector van de klinische hematologie en voor de eenheid voor ruggenmergtransplantaties als onderdeel van de behandeling van leukemie. In het ziekenhuis hebben we een eenheid voor ondersteunende zorgverlening die tegelijk centraal en mobiel is, en die de nodige steun biedt aan patiënten die opgenomen zijn in de eenheid voor palliatieve zorg alsook aan degenen die nog behandeld worden in de gespecialiseerde eenheden. De ondersteunende zorgverlening begint niet altijd pas in de terminale fase van de ziekte.

Dankzij de talrijke hoorzittingen bent u nu vertrouwd met het euthanasieprobleem, zowel in de theorie als in de praktijk. Ik zal mij dus beperken tot enkele belangrijke kwesties die vaak terugkomen in de debatten. Daarna zal ik op uw vragen antwoorden.

In mijn uiteenzetting zal ik mij beperken tot het probleem van de « actieve » euthanasie, waarbij wordt ingegaan op een ondubbelzinnig en duurzaam verzoek van een patiënt die bij bewustzijn is en lijdt. Ik zal niet spreken over minderjarigen of handelingsonbekwamen. Voor patiënten die bewusteloos zijn of wier bewustzijn te zeer gewijzigd is om nog een duidelijk en ondubbelzinnig verzoek toe te staan, lijkt de enige mogelijke oplossing mij de voorafgaande wilsverklaring (het levenstestament) met een gemandateerde die voor de uitvoering moet instaan. Uiteraard

*
* *

Audition du docteur Dominique Bron, présidente du Comité d'Éthique de l'Institut Jules Bordet

M. Josy Dubié. — J'ai le plaisir de recevoir à la tribune du sénat le docteur Dominique Bron, diplômée de l'ULB, qui a suivi une spécialisation en médecine interne et en onco-hématologie. Elle a un CV très impressionnant. Elle est notamment professeur d'hématologie à l'ULB et professeur honoraire à l'université de Prague.

Madame, vous êtes présidente du comité d'éthique et chef de clinique à l'Institut Bordet, et membre du comité d'éthique d'action laïque. Toutes ces qualités vous amènent à nous parler ce soir.

Mme D. Bron. — Les cancérologues sont particulièrement concernés par le problème de l'euthanasie car, comme vous pouvez l'imaginer, la grande majorité des demandes de mettre fin à la vie émanent de patients cancéreux incurables au stade avancé de leur maladie.

Notre institut s'occupe uniquement de patients cancéreux et regroupe donc l'ensemble des techniques nécessaires au diagnostic et traitement du cancer. Il comporte des unités spécialisées pour chaque type de tumeur et, personnellement, je suis responsable du secteur d'hématologie clinique et de l'unité de « greffe de moelle osseuse » pour le traitement des leucémies. Nous avons dans l'hôpital une unité de soins supportifs à la fois centralisée mais également mobile, destinée à apporter le soutien nécessaire aux patients, qu'ils soient hospitalisés dans l'unité de soins palliatifs ou encore en traitement dans les unités spécialisées. Les soins supportifs ne commencent pas toujours à la phase terminale de la maladie.

Je me rends bien compte que vu le nombre d'auditions, le problème de l'euthanasie vous est aujourd'hui devenu familier, tant en théorie que dans la réalité des situations vécues. Je me limiterai donc à quelques questions importantes qui reviennent le plus souvent dans les débats. Mais il va de soi que je répondrai ultérieurement à toute question que vous souhaiteriez me poser.

Dans cet exposé, je n'envisagerai que le problème de l'euthanasie « active » liée à une demande non équivoque et constante d'un patient conscient et en état de souffrance. Je ne parlerai ni des mineurs ni des incapables. Quant aux patients inconscients ou ceux dont l'état de conscience est trop altéré pour permettre une demande claire et sans équivoque, je dirai seulement qu'il me semble que la seule solution possible — et vous y avez pensé — pour qu'ils puissent se faire entendre est celle de la déclaration anticipée de volontés (du « testament de vie ») avec un mandataire garant

mag tussen het moment dat deze verklaring is opgesteld of herzien en het intreden van de bewusteloosheid niet te veel tijd verlopen zijn, zodat de waarde niet betwist kan worden.

Ik zou eerst iets willen zeggen over de gevolgen van de bestaande kloof tussen de wet en de werkelijkheid.

Uit mijn ervaring als voorzitter van het ethisch comité en mijn contacten met artsen van andere instellingen is duidelijk gebleken dat de rechtsonzekerheid die het wettelijk verbod op euthanasie meebrengt in verschillende opzichten zeer nadelig is voor zowel de patiënt als de arts.

Het is algemeen bekend en hier ook nog herhaald dat in ziekenhuizen en ook in de huisartsgeneeskunde vaak actief of passief aan levensbeëindiging wordt gedaan. Meestal gebeurt dat zonder overleg met de patiënt. Waarom? Omdat artsen aarzelen om de kwestie van de begeleiding van de terminale fase van de ziekte aan te snijden.

Vanwege het wettelijk verbod zien artsen zich verplicht om hun patiënten tot hun dood palliatieve zorg op te leggen, zonder rekening te houden met hun lijden of hun wensen. In bepaalde gevallen kunnen we van «palliatieve hardnekkigheid» spreken. Bepaalde euthanaserende praktijken, waarmee men tracht binnen de grenzen van het wettelijk verbod te blijven, vind ik ethisch zeer betwistbaar. Dat geldt bijvoorbeeld voor de «terminale verdoving» en het onthouden van vast en vloeibaar voedsel, dat sommigen aanbevelen als alternatief voor euthanasie.

Wat gebeurt in het Instituut Bordet?

In onze instelling menen wij al lang dat de overtuigingen van de patiënt geëerbiedigd moeten worden. Vanaf het begin van de ziekte spreken wij openlijk met de patiënt over de behandeling en het levens-einde. Dat veronderstelt eerlijkheid over zijn ziekte, over de beperkingen van de voorgestelde behandeling en over de prognose. Dit instituut is een verwijzings-instituut. Vaak wordt de discussie dus vergemakkelijkt omdat de patiënt uitleg wil, met andere woorden de neveneffecten en de alternatieve behandelingen wil kennen. Uiteraard kennen wij de beperkingen van de wetgeving en de deontologische regels. Maar voor ons geldt als hoofdregel de eerbied voor de keuze van de patiënten tijdens de hele behandeling van hun ziekte. Wij willen deze regel ook op een wettelijke manier kunnen toepassen bij het levenseinde.

Het is voor onze artsen van essentieel belang dat de wet ons dit toestaat. Wij eisen niet, zoals sommigen beweren, het recht op om te doden. De medische gemeenschap zal dat recht nooit opeisen. Wij willen

de cette déclaration. Bien sûr, cette déclaration doit être rédigée ou revue à un moment suffisamment proche de l'état d'inconscience pour que sa valeur ne soit pas contestée.

Je voudrais d'abord dire quelques mots des conséquences de la discordance actuelle entre la loi et la situation sur le terrain.

Mon expérience comme présidente du comité d'éthique et les contacts avec les médecins d'autres institutions m'ont démontré que l'insécurité juridique liée à l'interdit légal de l'euthanasie est gravement préjudiciable tant au patient qu'au médecin, à divers points de vue.

Il est notoire, et cela a été dit ici même, que des fins de vie délibérément provoquées — passives ou actives — sont fréquentes dans beaucoup d'hôpitaux et aussi en médecine générale. Mais la plupart des fins de vie sont provoquées sans concertation avec les patients. Pourquoi? Parce qu'il existe, en effet, une réticence des médecins à aborder clairement et franchement la question de la manière dont l'accompagnement sera réalisé dans la période terminale de la maladie.

L'interdit légal entraîne les médecins à imposer les soins palliatifs aux patients, quelles que soient les souffrances et quel que soit le souhait des patients, et ce jusqu'à la mort naturelle. On peut même dans certains cas parler d'«acharnement palliatif». Certaines pratiques d'aide à la mort, qui sont liées au souci de respecter l'interdit, me paraissent éthiquement très contestables. C'est le cas, par exemple, de la «sédation terminale» et des restrictions de l'alimentation solide et liquide préconisées par certains comme substitut à l'euthanasie.

Qu'en est-il à l'Institut Bordet?

Depuis longtemps, dans notre institution, nous estimons que le patient a droit au respect de ses convictions. Dès le début de la maladie, nous discutons clairement avec lui de la manière dont il conçoit son traitement, y compris à la fin de sa vie. Cela implique une discussion franche sur la maladie, les limites des traitements proposés et le pronostic de la maladie. Notre institut est un institut de référence. Cette discussion est donc souvent facilitée parce que le patient veut des explications, veut connaître les effets secondaires, les alternatives thérapeutiques. Bien entendu, nous connaissons les contraintes liées à la législation, nous connaissons les règles déontologiques. Mais nous estimons qu'après avoir eu comme règle de respecter les choix des patients en ce qui concerne le traitement tout au long de leur affection, nous devrions avoir la possibilité en toute légalité de continuer à le faire au seuil de la mort.

Il est essentiel et fondamental pour nos médecins que la loi nous y autorise. Et ce que nous demandons, ce n'est pas comme certains le disent, le droit de «tuer». La communauté médicale ne va jamais reven-

alleen de overtuigingen van onze patiënten kunnen eerbiedigen. Wij leven in een pluralistische maatschappij en de ideologische vrijheid maakt deel uit van ons gedachtegoed. Sommigen menen dat zij het recht hebben om over hun leven te beschikken terwijl anderen vinden dat hun leven hen niet toebehoort en dat het tot het einde zijn natuurlijke gang moet kunnen gaan. Beide overtuigingen verdienen evenveel respect.

Zou het toestaan van euthanasie de ontwikkeling van de palliatieve zorgverlening of de vooruitgang van de geneeskunde op het vlak van kankerbestrijding afremmen?

In onze ervaring vraagt meer dan 90% van de patiënten met uitgezaaide kankers, die terug zijn opgekomen en de klassieke behandelingen weerstaan (chirurgie, chemo- en radiotherapie), om nieuwe geneesmiddelen. De meeste mensen willen leven; patiënten die niet meer willen leven, zijn zeer uitzonderlijk. Sommigen zullen spreken van «therapeutische hardnekkigheid» maar voor welingelichte patiënten is dit een bron van hoop, die sommigen nodig hebben om te overleven. In deze instelling zijn altijd experimentele geneesmiddelen getest en wij kunnen elke patiënt die dat wenst experimentele behandelingen aanbieden.

Het ethisch comité heeft bovendien een procedure uitgewerkt die op dat vlak de Europese aanbevelingen overneemt die — zoals u weet — reeds in 1992 in een koninklijk besluit zijn bekrachtigd (22 september 1992). Het koninklijk besluit dat de activiteiten van de ethische comités in de ziekenhuizen regelt, dateert van 1994, maar het Instituut Bordet heeft reeds in 1979 met het oog op de experimentele geneeskunde een ethisch comité opgericht. Sinds jaren beschikken wij over procedures waarin de eerbied voor de menselijke persoon in de experimentele geneeskunde centraal staat. Als de patiënten niet zo uitdrukkelijk om experimentele geneesmiddelen hadden gevraagd en de artsen niet bereid waren gevonden om deze te testen, zou de behandeling van kanker nu minder ontwikkeld zijn.

Het eerste wat ik zou willen duidelijk maken is dat de meeste mensen willen leven. Zij die willen sterven, vormen een minderheid. Slechts ongeveer 10% wil geen behandelingen ondergaan als de hoop op verbetering twijfelachtig is of de neveneffecten zwaar en de resultaten onzeker zijn. Dan eerbiedigen wij die keuze. Het instituut zal nooit een behandeling met twijfelachtige resultaten opleggen aan een patiënt die er niet om vraagt! Daarom beschikken we over een eenheid voor ondersteunende en palliatieve zorg. Van deze 10% zullen sommigen duidelijk vragen dat hun leven wordt beëindigd. Het gaat dan om goed geïnformeerde patiënten, die weten dat er geen bewezen effi-

diquer le droit de tuer. C'est simplement de pouvoir respecter l'idéologie de chacun de nos patients. Nous avons la chance d'être dans une société pluraliste, où la liberté de pensée fait partie de notre quotidien. Celui qui estime avoir le droit de disposer de sa vie et celui qui considère que sa vie ne lui appartient pas et qui souhaite qu'elle suive son cours jusqu'à la fin, devraient tous deux avoir droit au même respect.

En acceptant l'euthanasie, va-t-on freiner le développement des soins palliatifs ou les progrès de la médecine en oncologie?

Dans notre expérience, parmi les patients qui présentent des maladies cancéreuses avancées, en rechute et devenues réfractaires à tout traitement classique (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie), plus de 90 % réclament l'accès à de nouveaux médicaments. Les gens veulent vivre et les patients qui ne veulent plus vivre sont vraiment une exception. Certains appelleront cela de l'acharnement «thérapeutique» mais, pour le patient bien informé, c'est une source d'espoir dont certains ont besoin pour survivre. Nous sommes depuis toujours un institut où sont testées des drogues expérimentales, et nous donnons l'accès à ces traitements expérimentaux à tout patient qui le réclame.

Le comité d'éthique a d'ailleurs défini une procédure à respecter dans ce domaine, qui n'est autre que les recommandations européennes en la matière, qui sont — comme vous le savez — entérinées dans un arrêté royal depuis 1992 (22 septembre 1992). Alors que l'arrêté royal qui a défini l'activité des comités d'éthique dans les hôpitaux date de 1994, l'Institut Bordet s'est doté d'un comité d'éthique dès 1979, compte tenu de cette médecine expérimentale. Depuis des années, nous avons mis en place des procédures soucieuses du respect de la personne humaine dans cette médecine expérimentale. Il faut bien reconnaître que si nous n'avions pas eu des patients qui s'étaient acharnés à demander des médicaments expérimentaux et, par ailleurs, des médecins qui avaient accepté de tester ces médicaments expérimentaux, nous serions bien moins avancés dans le traitement du cancer.

Le premier message que je voulais vous faire passer, c'est que la plupart des gens ont envie de vivre. Ceux qui demandent d'en finir sont la minorité. Parmi ces 10 % qui ne souhaitent pas entreprendre de tels traitements lorsque l'espoir d'une amélioration est très aléatoire ou ne peut se faire qu'au prix d'épreuves pénibles avec des résultats incertains, nous respectons ce choix. Il n'est jamais question à l'Institut d'imposer un traitement dont les résultats sont plus qu'aléatoires à un patient qui ne demande aucun acharnement thérapeutique! C'est la raison pour laquelle nous avons une unité de soins «supportifs» et de soins palliatifs. Parmi ces 10 %, certains vont clairement

ciënte behandeling bestaat voor hun ongeneeslijke ziekte. Wanneer men echter met deze mensen over hun verzoek praat, beseft men snel dat zij vooral willen dat hun lijden wordt verkort omdat zij vrezen alleen te moeten afzien en sterven. Als men hen ervan kan overtuigen dat zij in de eenheid voor palliatieve zorg niet onnodig zullen lijden en dat er waardig met hen zal worden omgesprongen, zien de meeste patiënten in dat deze eenheid een goede oplossing is. Bij ons gebeurt die zorgverlening hetzij in de gespecialiseerde eenheid voor palliatieve zorg hetzij in de eenheid waar de patiënten al verzorgd werden door een mobiel palliatief team dat contact onderhoudt met de kankerspecialist. Onze patiënten liggen vaak al jaren in het ziekenhuis en het is dan niet erg menselijk om ze over te brengen naar een eenheid voor palliatieve zorg waar hun vertrouwde dokter hen niet meer kan bezoeken. Persoonlijk geef ik de voorkeur aan mobiele teams die zorgen voor een kwaliteitsvolle begeleiding in de eenheid waar de patiënt door zijn vertrouwde kankerspecialist wordt behandeld.

Ondanks de mogelijkheid van de palliatieve verzorging zal een klein aantal patiënten ondubbelzinnig blijven vragen dat hun leven wordt beëindigd. Sommigen aanvaarden het verlaagde bewustzijnsniveau niet dat gepaard gaat met de pijnbestrijding; anderen weigeren pijnstillers waardoor ze geen coherente conversatie meer kunnen hebben, niet meer kunnen lezen of naar de radio luisteren; sommigen kunnen de fysieke aftakeling — misvormingen of weerzinwekkende tumoren — niet aan omdat die het contact met hun naasten bemoeilijkt; nog anderen vinden hun leven niet meer de moeite waard vanwege hun fysieke afhankelijkheid. We vinden dat elke patiënt zelf moet beslissen of zijn leven nog de moeite waard is. Het is niet aan de arts om zijn eigen opvattingen over levenskwaliteit of een waardige dood op te leggen. Een eerlijke interpretatie van het verzoek van de patiënt is bovendien niet mogelijk als niet eerst openlijk is gesproken over de ziekte, de alternatieve behandelingen en de te verwachten resultaten.

Hoeveel verzoeken komen in het Instituut voor? Wij hebben geen precieze statistieken voor de hele instelling. Volgens Nederlandse studies zou het aantal euthanasiegevallen 2% uitmaken van alle overlijdens. Wij behandelen zeer ernstige ziekten en het aantal verzoeken om levensbeëindiging zal dus hoger liggen. Ik voeg hier nog aan toe dat wanneer euthanasie bespreekbaar wordt, het zwaar bekritiseerde hardnekkige voortzetten van uitzichtloze behandelingen, maar ook van uitzichtloze palliatieve verzorging zal afnemen.

demander qu'il soit mis fin à leur vie puisque ce sont des patients bien informés de l'absence de traitement démontré efficace et de l'incurabilité de leur maladie. Mais lorsqu'on discute avec ceux qui formulent une telle demande, on se rend compte que s'ils demandent qu'on les soulage ou qu'on écourte leurs souffrances, c'est surtout parce qu'ils ont peur de souffrir ou de mourir tout seuls. Si on peut leur garantir dans une unité de soins palliatifs qu'on ne va pas les laisser souffrir ou que l'on va les accompagner dignement, la majorité des patients vont se laisser convaincre que les soins palliatifs sont la solution pour eux. Chez nous, ces soins sont prodigués, soit dans l'unité spécialisée de soins palliatifs, soit dans l'unité où ils ont été traités, où ils sont suivis par une équipe palliative mobile sans perdre le contact avec leur cancérologue. Nos patients sont souvent suivis pendant des années et il n'est pas très humain de les transférer dans une unité de soins palliatifs où l'on n'a plus le temps d'aller les voir. Je préfère personnellement les équipes mobiles qui nous aident à réaliser un accompagnement de qualité dans l'unité où ils ont toujours été pris en charge par leur cancérologue.

Malgré les soins palliatifs, il va rester une petite proportion de patients qui demandent de manière ferme et persistante qu'on les aide à mettre fin à leur vie. Soit parce que le contrôle de la douleur, même efficace, entraîne une perte de lucidité qu'ils n'acceptent pas; certains refusent des doses d'anti-douleur telles qu'elles les empêchent d'avoir une conversation cohérente, de pouvoir lire ou écouter une émission; soit parce que les délabrements physiques sont tels — ils sont parfois défigurés, ont parfois des tumeurs nauséabondes — qu'ils interfèrent avec tout contact avec les proches, soit encore parce que la dépendance physique leur enlève toute qualité de vie. Nous considérons qu'il est essentiel que le patient décide lui-même si sa vie vaut encore la peine d'être vécue et non que le médecin impose sa propre vision de la qualité de vie ou de ce que lui considère comme une mort digne. Il nous semble d'ailleurs qu'une véritable écoute du patient et une interprétation honnête de sa demande ne sont possibles que si la maladie, les traitements alternatifs, leur pronostic ont été abordés avec franchise et honnêteté.

Quel est le nombre de ces demandes à l'Institut? Nous n'avons pas de statistiques précises à vous donner pour l'ensemble de l'institution. Les études publiées aux Pays-Bas chiffrent le nombre d'euthanasies pratiquées à un peu plus de 2% de l'ensemble des décès, toutes pathologies confondues. Comme les pathologies que nous traitons sont particulièrement sévères, on doit s'attendre à avoir un nombre plus élevé de demandes. Je dois ajouter ici que si les demandes d'euthanasie sont écoutées, on diminuera sans doute à la fois «l'acharnement thérapeutique» — qui a si mauvaise presse — mais aussi «l'acharnement palliatif».

In 1997 is in onze eenheid voor palliatieve zorg een studie uitgevoerd die betrekking had op 120 patiënten. Daaruit kwamen 14 duidelijke euthanasieverzoeken voort, wat neerkomt op 11% van de patiënten. Extreme fysieke aftakeling, pijn en uitputting lagen aan de basis. Eén patiënt van die 14 weigerde zijn familie erbij te betrekken; bij de 13 andere patiënten stond de familie achter het verzoek. Na intensieve behandeling van de pijn en psychologische begeleiding met eventueel toedienen van antidepressiva, volhardden slechts 2 van de 14 zieken in hun verzoek. Nadat met de patiënten is gesproken, blijven dus nog heel weinig verzoeken overeind, namelijk 1,6%. Een psychiater heeft deze 2 patiënten onderzocht en stelde bij hen geen depressie vast, maar deze herhaalde en blijvende verzoeken komen uiteraard ook in andere eenheden voor.

Euthanasieverzoeken worden niet alleen in de eenheid voor palliatieve zorg geuit: sommige patiënten willen niets weten van palliatieve zorgverlening. Als curatieve behandeling of verbetering van hun toestand niet meer mogelijk is, willen zij gewoon uit hun lijden verlost worden. Er zijn dus ook euthanasieverzoeken buiten deze eenheid, waardoor het percentage stijgt. Ik moet daar ook nog aan toevoegen dat deze verzoeken tot voor een paar jaar zeer uitzonderlijk waren, maar dat zij exponentieel toenemen naarmate het euthanasiedebat meer aandacht krijgt in de pers. Bij sommige zieken is het uitermate wreed om niet naar hun verzoek te luisteren en er niet op in te gaan.

Bovendien moet men voor ogen houden dat een weloverwogen en volgehouden euthanasieverzoek alleen mogelijk is als men alle informatie heeft gekregen over de mogelijke behandelingen (en palliatieve verzorging) en over de prognose. Momenteel wordt alleen een socio-culturele elite — onderwijzend personeel, journalisten, intellectuelen — volledig ingelicht zodat deze mensen een weldoordachte beslissing kunnen nemen. Wij vinden dat de arts verplicht is om deze informatie te verstrekken.

De aandacht in de media vergroot de verwarring van de burger: familieleden komen ons vragen waar we op wachten, nu «het immers mag». Patiënten durven niet naar het ziekenhuis komen omdat ze vrezen dat er euthanasie op hen gepleegd zal worden — alsof artsen tot taak hebben om mensen af te maken ...

Een andere veelbesproken kwestie blijft de fase van de ziekte waarin een euthanasieverzoek kan worden overwogen. Men spreekt over de terminale fase, de ongeneeslijke ziekte. In de praktijk rijst dit probleem niet zo vaak in verband met kanker omdat de meeste

Une étude a été réalisée en 1997 dans notre unité de soins palliatifs: elle portait sur 120 patients, il y a eu 14 demandes d'euthanasie clairement exprimées, soit 11% des patients. Les causes étaient la dégradation physique extrême, la douleur et l'épuisement. Un patient sur 14 avait refusé d'impliquer sa famille; chez 13 de ces patients, un consensus familial existait. Après traitement intensif de la douleur, soutien psychologique, prise en charge avec antidépresseurs si nécessaire, cette demande n'a persisté que chez 2 malades sur 14. Une fois que l'on discute avec les patients, les demandes sont donc extrêmement rares: 1,6%. L'examen par un psychiatre avait conclu, chez ces 2 patients, à l'absence de dépression mais ces demandes insistantes et répétées se présentent dans les autres unités de soins également.

Je dois ajouter que chez nous, les demandes d'euthanasies ne sont pas formulées que dans l'unité de soins palliatifs: certains patients refusent d'entendre parler des soins palliatifs. Une fois qu'ils sont sortis de toute perspective de traitement curatif ou de possibilité d'amélioration de leur état, ils veulent simplement que l'on abrège leur agonie. Il y a donc des demandes d'euthanasies en dehors de cette unité, ce qui fait monter le pourcentage de demandes chez nous. Je dois vous dire également qu'alors que ces demandes étaient extrêmement rares jusqu'il y a deux ou trois ans, depuis la médiatisation de ce débat sur l'euthanasie, on assiste à un accroissement exponentiel du nombre de demandes d'euthanasies actives. Pour certains de nos malades, il est extrêmement cruel de ne pas les écouter ou de ne pas répondre à leur demande.

Il faut aussi se rendre compte qu'une demande lucide et ferme n'est possible qu'en fonction de la qualité de l'information reçue en termes de perspectives thérapeutiques (ou palliatives) et de pronostic. Aujourd'hui, seule une élite socioculturelle — enseignants, journalistes, intellectuels — reçoit, à sa demande, l'information complète qui lui permet de prendre en toute lucidité cette décision de demander l'accès à une mort anticipée. Nous considérons qu'il est du devoir du médecin de donner une telle information.

Mais la médiatisation augmente aussi la confusion du public: des familles viennent nous demander ce que nous attendons, maintenant que c'est permis. D'autre part, des patients ont peur de venir à l'hôpital car ils craignent d'y être euthanasiés. Comme si le rôle des médecins était d'achever les gens ...

Une autre question très discutée reste le stade de la maladie qui devrait être atteint pour considérer la demande d'euthanasie comme légitime. On a beaucoup parlé de phase terminale, de maladie incurable. C'est un problème qui, en pratique, ne se pose guère

verzoeken tijdens de laatste dagen of weken van de ziekte worden geformuleerd.

Soms is het lijden ook vóór deze fase al heel erg, zodat veel vroeger een verzoek wordt geuit. Daarom denk ik dat het uitsluitend aanvaarden van euthanasie in de « terminale fase » blijk geeft van een te rigide opvatting. Het zeer geringe aantal patiënten voor wie euthanasie gerechtvaardigd kan zijn, bevindt zich niet noodzakelijk in de terminale fase of in de fase van de doodstrijd. Het niet te verlichten lijden is het criterium dat de doorslag moet geven. Bovendien, en daarover is lang gesproken in het ethisch comité, lijkt het mij moeilijk om het precieze moment vast te stellen waarop de terminale fase aanvangt.

Tot slot zou ik willen zeggen dat ik, in tegenstelling tot bepaalde collega's, niet geloof dat de depenalisering van euthanasie tot uitwassen zal leiden, meer bepaald tot ongerechtvaardigde euthanasie.

Ten eerste zal een arts nooit lichtvaardig overgaan tot euthanasie. Het blijft een moeilijke beslissing. Dat blijkt uit verschillende getuigenissen uit België en vooral uit Nederland.

De huidige anonimiteit en clandestiniteit geven veel meer aanleiding tot ongerechtvaardigde euthanasie dan de voorgestelde wettelijke procedures. Als de arts de moeite doet om een verslag op te stellen en aan het parket te zenden, wordt dat beoordeeld door een commissie. Het is dus nonsens te beweren dat niet-gerechtvaardigde euthanasie meer zal voorkomen na de depenalisering. Een clandestiene euthanasie wordt meestal uitgevoerd met ongeschikte middelen die zijn gekozen omdat ze niet kunnen worden opgespoord, zoals bijvoorbeeld steeds grotere doses morfine. Dat is een zeer slechte euthanasietechniek.

Ik ben ook niet bang voor « economische » of « eugenetische » uitwassen. Dat risico houdt immers geen verband met de depenalisering van euthanasie maar met de maatschappelijke context. Een maatschappij die de eliminatie van bejaarden en onbekwamen om deze redenen aanvaardt, is een maatschappij zonder eerbied voor individuen, wat net het tegenovergestelde is van de filosofie achter dit wetsontwerp, dat de nadruk legt op de autonomie en de beslissingsbevoegdheid die alleen de patiënt en niet een derde toebehoren. De commissie die u wil oprichten zal een soort wachtersrol vervullen: zodra artsen de depenalisering misbruiken, grijpt zij in. Als een arts geen verslag opstelt, maakt de depenalisering in de praktijk geen verschil.

en oncologie parce que la plupart des demandes sont faites dans les derniers jours ou les dernières semaines de la maladie.

Il arrive cependant que la souffrance soit extrême avant ce stade, entraînant alors une demande beaucoup plus précoce. Aussi, je pense que n'accepter l'euthanasie qu'en « phase terminale » serait une attitude réductrice, pour cette petite fraction de patients qui le justifient et qui ne sont pas nécessairement en phase terminale ou proches de l'agonie. C'est la souffrance irréductible qui doit être le véritable critère de décision. Par ailleurs, et nous en avons longuement discuté au sein du comité d'éthique, il me paraît bien difficile de définir le moment où commence la phase terminale.

Pour terminer, je voudrais dire — contrairement à certains de mes collègues — que je ne crains pas qu'une dépénalisation de l'euthanasie puisse favoriser des dérives, en particulier des euthanasies non justifiées.

D'abord, parce que le médecin ne pratique pas une euthanasie de gaieté de cœur et qu'il s'agit toujours d'une décision pénible qu'on essaie d'éviter. On en a de multiples témoignages, en Belgique mais surtout aux Pays-Bas.

Des euthanasies non justifiées sont plus facilement réalisables dans l'anonymat et dans la clandestinité actuelles que si des procédures légales sont prévues. Si le médecin prend la peine de faire son rapport et de l'envoyer au parquet, vous allez mettre sur pied une commission qui procédera à l'évaluation. Dire que les euthanasies non justifiées se réaliseront plus facilement après la dépénalisation est un leurre. Actuellement, ces euthanasies pratiquées dans la clandestinité se font généralement par des moyens inadéquats parce qu'ils sont choisis pour échapper à tout contrôle, comme par exemple par des doses progressives de morphine. C'est une très mauvaise technique d'euthanasie.

Quant au risque qu'on a évoqué de dérive « économique » ou « eugénique », je n'ai pas cette crainte. Il me semble que c'est un risque qui n'est pas lié à l'existence ou non d'une dépénalisation de l'euthanasie, mais un risque qui dépend du contexte social. Une société qui favoriserait l'élimination des vieillards et des incapables pour ce type de raisons serait une société qui ne respecte pas les individus, ce qui est justement à l'opposé de l'esprit de la proposition qui insiste sur l'autonomie du patient et la décision du patient et non d'une personne extérieure. Cette commission que vous allez mettre en place servira de garde-fou: si quelques médecins décident d'exploiter cette dépénalisation pour abuser des euthanasies, la commission s'en rendra compte. Si un médecin ne rédige pas de rapport, qu'il y ait ou non dépénalisation, cela ne changera rien sur le terrain.

U zal wel begrepen hebben dat wij ons in het Instituut Bordet momenteel in een weinig comfortabele situatie bevinden. Vanwege het toenemende aantal euthanasieverzoeken hebben wij een procedure uitgewerkt die lijkt op de Nederlandse procedure. De oude, paternalistische houding in de geneeskunde — waarbij de artsen beslisten over het eventuele stopzetten van een behandeling — is geëvolueerd naar een dialoog tussen arts en zieke, en dat hoort ook zo in een democratische maatschappij. De zieke heeft toegang tot alle informatie, hij kan meerdere opinies vragen over zijn ziekte, hij kan surfen op het internet, enz. De zieke laat niet meer met zich sullen; hij heeft tijdens de hele behandeling inspraak en ik zie ook niet in met welk recht men dat zou beletten.

Ik pleit er dus voor dat de wet elke patiënt het recht verleent om zelf te kiezen hoe hij wil sterven — volgens zijn eigen overtuigingen. De arts moet adviezen inwinnen om na te gaan of een verzoek gerechtvaardigd is. De wet moet elke arts het recht geven om naar eer en geweten op zo'n verzoek in te gaan. Het zwaard van Damocles dat momenteel boven het hoofd hangt van artsen die ingaan op een gerechtvaardigd verzoek van een patiënt, moet verdwijnen.

De heer Alain Destexhe. — *Mevrouw, ik wil u drie vragen stellen. Ten eerste zou ik u willen vragen wat u verstaat onder «palliatieve hardnekkigheid». Ik denk dat het de eerste keer is dat wij daarover iets specifiek vernemen. Ik wil ook graag meer weten over de problemen die kunnen ontstaan door verdoving bij stervende patiënten en het type van voedsel dat wordt toegediend.*

Ten tweede zou ik u willen vragen de invloed van het huidige debat op de verzoeken van patiënten toe te lichten. U bent hier nogal snel overheen gegaan. In hoeverre beïnvloeden onze werkzaamheden de euthanasieverzoeken en misschien de reactie op die verzoeken?

Ten derde lijkt u niet afkerig van de aangifte aan het parket. U bent voorstander van een evaluatiecommissie en lijkt, in tegenstelling tot de meeste van uw collega's die voor de commissie zijn verschenen, geen bijzondere problemen te hebben met de aangifte aan het parket. Ik zou willen weten waarom.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik heb een eenheid voor ondersteunende zorg van uw ziekenhuis bezocht en was sterk onder de indruk van de houding van de artsen die de pijn van de patiënten trachten te bestrijden, en meer bepaald van de menselijkheid die zij tegenover de patiënten en hun team aan de dag leggen. Ik moet zeggen dat ik aangenaam verrast was.*

En conclusion, vous aurez compris qu'à l'Institut Bordet, nous sommes actuellement dans une position extrêmement inconfortable. En raison de l'augmentation constante des demandes, nous avons mis sur pied une procédure qui s'apparente à la procédure hollandaise. Vous aurez compris que la médecine a évolué d'un état de paternalisme médical — où les médecins décidaient du traitement des patients ou d'un arrêt éventuel du traitement — vers un dialogue médecin-malade, et c'est tout à l'honneur d'une société démocratique. Le malade a accès aux informations, il va demander différents avis concernant sa maladie, il va «surfer sur Internet» pour avoir son pronostic. Le malade n'est plus la personne qui se laisse faire; il a son mot à dire tout au long du traitement et je ne vois pas de quel droit on l'en empêcherait.

Je plaide donc fermement pour que la loi donne à chaque patient le droit de pouvoir choisir la manière dont il souhaite mourir — selon ses propres convictions. Le médecin doit s'entourer d'avis pour voir si cette demande est ou non justifiée et pour que cette loi donne à chaque médecin le droit de pouvoir y répondre en âme et conscience et pas comme aujourd'hui, avec ce couperet qui menace tout médecin qui essaie de répondre à une demande justifiée d'un patient.

M. Alain Destexhe. — Madame, je voudrais vous poser trois questions. Premièrement, j'aimerais que vous précisiez ce que vous entendez par acharnement palliatif et que vous développiez ce point. Il me semble, en effet, que c'est la première fois que nous entendons parler de cela de façon aussi spécifique. Je souhaiterais des précisions sur les problèmes que peuvent entraîner la sédation en fin de vie et le type d'alimentation donné.

Deuxièmement, pourriez-vous préciser l'influence du débat actuel sur les demandes des patients? Vous êtes passée rapidement sur ce point. Dans quelle mesure nos travaux influencent-ils les demandes et peut-être, finalement, les réponses à ces demandes?

Troisièmement, vous ne semblez pas hostile à l'envoi d'une déclaration au parquet. Vous êtes, je suppose, favorable à la commission d'évaluation mais, contrairement à la majorité des confrères qui sont passés devant cette commission et qui sont, en général, très réticents à ce que n'importe quelle information soit envoyée au parquet, cela ne semble pas vous poser de problème particulier. J'aimerais que vous nous disiez pourquoi.

Mme Clotilde Nyssens. — Je voudrais vous dire, Madame, que j'ai visité l'unité des soins supportifs de votre hôpital et que j'ai été impressionnée par l'attitude des médecins qui luttent contre la douleur, particulièrement par l'humanité qu'ils dégagent vis-à-vis de leurs patients et de leur équipe. Je dois dire que j'ai été heureusement surprise.

Ik ben getroffen door uw uitspraak dat euthanasieverzoeken momenteel vooral afkomstig zijn van welbepaalde maatschappelijke categorieën. U noemde intellectuelen, onderwijzend personeel, journalisten ... Kan u uitleggen waarom dat zo is? Is het omdat zij hun wil beter onder woorden kunnen brengen of is het werkelijk een kwestie van een bepaald IQ, een manier van uitdrukken, een machtsverhouding tegenover de arts, die maken dat men durft spreken terwijl anderen dat niet durven? Wat is de sociologische reden waarom bepaalde personen zich makkelijker uitdrukken en vragen durven te stellen?

U bent voorzitter van een ethisch comité. U zegt dat dit comité een standpunt inneemt over bepaalde kwesties en procedures vaststelt, met name voor experimentele behandelingen. Stelt dat comité ook procedures of richtlijnen vast voor het euthanaserend handelen dat eventueel nu al in het ziekenhuis plaatsvindt?

De heer Louis Siquet. — *Mevrouw, u hebt gezegd dat het toedienen van morfine een van de slechtste manieren is om euthanasie uit te voeren. Kan u zeggen waarom?*

Mevrouw D. Bron. — *Het concept «palliatieve hardnekkigheid» is inderdaad nieuw. Ik ben erg onder de indruk van getuigenissen van mensen die met een euthanasieverzoek zijn geconfronteerd, waarvan ze beseffen dat het gerechtvaardigd is maar die geen kant uitkunnen omdat ze de wet willen naleven. Zij passen dus «verdoving» toe op deze patiënten, hetzij als overgangsmaatregel omdat ze menen dat de patiënt in kwestie panikeert en dat zijn euthanasieverzoek van voorbijgaande aard is, hetzij gedurende een langere termijn, waarbij de patiënt niet meer uit zijn verdoving ontwaakt. De artsen durven de wet niet overtreden, maar vinden het euthanasieverzoek wel gerechtvaardigd en daarom verdoven ze de patiënt. Soms verstrekt men de patiënt geen voedsel of drank meer om de natuur een handje te helpen, wat dus neerkomt op passieve euthanasie. Deze toestand kan drie tot vier weken duren, wat voor de families niet bepaald aangenaam is.*

Het andere geval is dus de verdoving als overgangsmaatregel. Men verdooft de patiënt om een paniekfase te overbruggen. Als men de tijd rijp acht, maakt men de patiënt terug wakker. Ethisch gezien lijkt het mij hoogst betwistbaar om een patiënt die wil sterven te doen inslapen en daarna wakker te maken om hem te vragen of hij nog steeds wil sterven. Spelen met verdovende middelen of barbituraten vereist bovendien een tamelijk doorgedreven kennis. Soms kan de ademhaling stilvallen en moet men overgaan tot incu-

J'ai été frappée par votre phrase disant que, pour le moment, les demandes d'euthanasie provenaient principalement de catégories sociales bien déterminées. Vous avez cité des intellectuels, des enseignants, des journalistes ... Pouvez-vous expliquer pourquoi? Est-ce parce que la volonté est plus facile à déclarer quand on a des moyens sociaux d'expression par la parole ou bien est-ce dû vraiment — je n'aime pas employer ces mots — à un quotient intellectuel, à une manière de s'exprimer, à un rapport de forces avec son médecin qui fait qu'on ose parler tandis que d'autres n'osent pas? Quelle est, sociologiquement, la raison pour laquelle ces personnes s'expriment plus facilement ou demandent plus facilement?

Vous êtes présidente du comité d'éthique. Vous avez dit que ce comité se prononçait sur certaines questions et arrêtaît des procédures, notamment pour les traitements expérimentaux. Ce comité arrête-t-il aussi les procédures, les guide lines pour, éventuellement, les euthanasies qui sont pratiquées actuellement dans votre hôpital?

M. Louis Siquet. — *Madame, vous avez déclaré que l'administration de la morphine était l'une des plus mauvaises façons de pratiquer l'euthanasie. Pourriez-vous nous dire pourquoi?*

Mme D. Bron. — *Il est vrai que l'acharnement palliatif est un terme un peu nouveau. Je voudrais dire que j'ai été particulièrement impressionnée par certains témoignages de gens qui sont confrontés à une demande d'euthanasie, qui ont l'air de réaliser que cette demande est justifiée mais qui sont dans une impasse parce qu'ils ne veulent pas être en contradiction avec la loi. Ils appliquent donc «la sédation» à ces patients, soit de manière transitoire, parce qu'on estime qu'ils passent par une phase de panique, qu'ils ont peur de mourir ou peur de souffrir et qu'ils demandent dès lors l'euthanasie pour une période passagère, soit de manière prolongée, d'où un état de sédation prolongée dont le patient ne sortira pas. On se rend compte que, finalement, ces médecins n'ont pas osé outrepasser la loi tout en considérant que la demande était justifiée, puisqu'ils ont placé ces patients sous sédation. Dans certains cas, on arrête de nourrir ou d'hydrater ces patients, pour accélérer l'évolution naturelle, ce qui est une sorte d'euthanasie passive. J'ajoute que cet état peut durer de trois à quatre semaines; ce n'est pas très agréable à vivre pour les familles.*

L'autre situation est celle des sédations pratiquées de manière transitoire. On fait une sédation, juste pour faire passer un état de panique chez un patient. Quand on estime que c'est le moment, on réveille le patient. Cela me paraît une pratique éthiquement contestable, quand un patient a exprimé son souhait de mourir, de l'endormir pour le réveiller et ensuite lui demander à nouveau s'il veut vraiment mourir. D'autant plus que jouer avec les drogues utilisées pour la sédation, à savoir des barbituriques, exige une

batie, tenzij de arts de zaken in feite wou versnellen ... Ethisch gezien is deze houding niet helemaal verdeelbaar. Ik beseft wel dat de arts in een impasse zit. Hij wil zijn patiënt helpen en gebruikt de verdoving om de paniek tegen te gaan en de zieke voorlopig te helpen.

Ik ben er evenwel niet van overtuigd dat dat de goede oplossing is. Bovendien kan zo'n situatie wekenlang duren, met alle kosten van dien voor de maatschappij.

Waarom zijn er steeds meer euthanasieverzoeken? Ik denk dat de mensen er vroeger gewoon niet over praatten, omdat ze wisten dat het wettelijk verboden was. Zij dachten daarom dat ze bij de artsen geen gehoor zouden vinden. Sommige patiënten vragen om hulp bij zelfmoord, maar het is heel moeilijk om patiënten te helpen om in hun eentje zelfmoord te plegen; het is veel makkelijker om dat via een arts te doen. Tot voor drie jaar, dus voor dit debat veel aandacht kreeg in de media, waren euthanasieverzoeken zeer uitzonderlijk. Nu hebben de mensen erover horen spreken en durven zij het onderwerp aansnijden bij hun arts.

Om op de vraag van mevrouw Nyssens te antwoorden, de eersten die oog hebben gehad voor dit debat en aan hun arts hebben durven vragen «als dat mij overkomt, zou u mij dan helpen?», waren inderdaad intellectuelen, mensen die de krant lezen, die naar de debatten luisteren, dus inderdaad onderwijzers, journalisten, intellectuelen van alle slag. Sinds enkele jaren worden wij dus geconfronteerd met actieve euthanasieverzoeken, waarbij de persoon in kwestie ons heel sereen zegt: «als u mij verder niets kan voorstellen, wil ik niet nog enkele weken verder aftakelen en het lijden van mijn familie aanzien». Dat soort verzoeken komt steeds meer voor. Niet al deze verzoeken zijn gerechtvaardigd. Wij analyseren elk verzoek. Wij vinden het heel moeilijk om euthanasie uit te voeren. Ik behoor in het Instituut Bordet misschien zelf tot het «hardnekkige» soort. Mijn taak is de behandelingen tot het einde te voltooien, om de wetenschap verder te helpen. Wanneer ik geconfronteerd wordt met een euthanasieverzoek, stel ik alles in het werk om de patiënt te doen begrijpen dat er alternatieven zijn. Maar wanneer men geconfronteerd wordt met een patiënt die men al jaren kent, die goed heeft nagedacht, wiens overtuigingen men kent, van wie men weet dat hij lijdt onder zijn fysieke of psychische aftakeling, dan is het op een bepaald moment wreed om niet op zijn verzoek in te gaan. Men kan de patiënt dan verdoven en in een soort coma brengen die meerdere weken aanhoudt. Ik vind dat geen goede medische praktijk. Wanneer een patiënt weloverwogen

connaissance assez précise de leur manipulation. On peut se trouver devant un arrêt respiratoire et être amené à intuber le patient, si la volonté du médecin n'était pas vraiment d'accélérer les choses ... Il y a donc, dans cette attitude, quelque chose qui, éthiquement, n'est pas défendable. Je me rends compte que le médecin est dans une impasse. Il veut aider la personne qui est devant lui et donc, il fait une sédation pour pallier cette panique et pour aider le malade provisoirement.

Mais je ne suis pas sûre que ce soit la bonne solution. Du point de vue du coût pour la société, il faut savoir qu'une telle situation peut être prolongée pendant des semaines.

Pourquoi les demandes sont-elles en augmentation? Je pense que, simplement, auparavant, les gens n'en parlaient pas, parce que connaissant l'interdit légal, ils s'imaginaient que s'ils en parlaient à leur médecin, ils allaient se trouver devant un mur, puisque la loi interdit l'euthanasie. Quelques patients demandaient une aide au suicide, mais vous avez entendu qu'il est extrêmement difficile d'aider des patients à se suicider seuls; c'est beaucoup plus facile par l'intermédiaire d'un médecin ... Jusqu'il y a trois ans, quand on a commencé à médiatiser ce débat, on se trouvait donc alors devant quelques demandes exceptionnelles. Les gens en ont entendu parler et ont alors osé parler à leur médecin.

Pour répondre directement à la question de Mme Nyssens, les premiers qui ont été sensibilisés à ce débat et qui ont osé demander à leur médecin «si cela m'arrive, allez-vous m'aider?» ont été, il est vrai, des intellectuels, des gens qui lisent les journaux, écoutent les débats, précisément les enseignants, les journalistes, les intellectuels tous azimuts. Depuis maintenant deux ou trois ans, on se retrouve ainsi confronté à une demande d'euthanasie active où la personne nous dit en toute sérénité «si vous n'avez plus rien à me proposer, je ne veux pas maintenant passer quelques semaines à subir une dégradation progressive de mon état et voir la souffrance de ma famille». Cette demande augmente de manière constante. Comme vous l'avez entendu, toutes ces demandes ne sont pas toujours justifiées. Chez nous, chaque demande est analysée. Il est extrêmement difficile pour nous de réaliser une euthanasie. A l'Institut Bordet, moi-même, je suis une acharnée. Mon rôle est d'appliquer des traitements jusqu'au bout, pour faire progresser la science, et quand je suis devant une demande d'euthanasie, je fais tout pour expliquer au patient qu'il y a d'autres options. Mais à partir du moment où l'on a devant soi un patient que l'on suit depuis des années, qui a bien réfléchi, dont on connaît la philosophie, dont on sait qu'il souffre de sa dégradation, que ce soit physiquement ou psychologiquement, il arrive un moment où il est extrêmement cruel de ne pas répondre. On peut alors avoir des attitudes de sédation et mettre le patient en pseudo-coma pendant quelques semaines.

vraagt om euthanasie, is men vaak getuige van buitengewone moed en levenswijsheid. Een patiënt zegt: «Ik wil dat alles gedaan is woensdagavond om 9 uur.» Hij brengt dan de namiddag door met zijn naasten en kan hen alles zeggen wat hij niet zou kunnen zeggen als hij verdoofd was. De verdoving loopt soms slecht af: de patiënt wordt niet meer wakker en heeft niet de gelegenheid om deze buitengewone uren met zijn naasten door te brengen.

Ik ben niet gekant tegen het parket, misschien omdat ik afkomstig ben uit een familie van juristen en geen problemen heb met koninklijke besluiten of het Belgisch Staatsblad. In Nederland is men op zijn stappen teruggekeerd. Ondanks de depenalisering, aarzelden vele artsen om een verslag te sturen naar het parket. Sinds de procedure is gewijzigd, wordt het verslag gestuurd naar een comité voor bio-ethiek, samengesteld uit specialisten, ethici, verplegers, waaraan waarschijnlijk een huisarts zal worden toegevoegd. In meer dan de helft van de gevallen wordt een verslag opgesteld over de euthanasie, en dat aantal neemt nog steeds toe. Artsen sturen inderdaad liever een verslag naar mensen die ze in staat achten om over de medische context te oordelen, veeleer dan naar het parket, dat uitsluitend bestaat uit juristen.

De Voorzitter. — *Stuurt dat comité eventueel het dossier door naar het parket?*

Mevrouw D. Bron. — *Ja. Ik ben niet tegen deze oplossing, maar ik denk dat de meeste artsen de voorkeur geven aan een comité samengesteld uit personen die in staat zijn te beoordelen of een verzoek al dan niet ontvankelijk is.*

Ik kom nu tot de morfine. Vroeger gaf men patiënten die vroegen om hulp bij zelfmoord een geconcentreerde morfineoplossing, omdat er niet veel anders voorhanden was. Patiënten kunnen daarbij in een coma raken, waaruit ze ook weer kunnen ontwaken. Aan de morfine moet dus iets worden toegevoegd om werkelijk efficiënt te zijn. Alléén kan men dit niet uitvoeren. Als u een verlamdend middel of een geneesmiddel met onomkeerbare gevolgen toevoegt, zal u dat moeten verantwoorden. Momenteel wordt passieve euthanasie met morfine vaak toegepast — omdat het makkelijk te verantwoorden is —, maar dat neemt verschillende dagen in beslag.

Blijft nog de vraag over het ethisch comité en de procedures. Wij hebben een lange ervaring met het ethisch comité inzake de bescherming van de patiënt in de experimentele geneeskunde. Voordien bestonden geen procedures inzake euthanasie. Wij beschikken pas over zo'n procedure sinds de media zoveel aandacht hebben voor het debat. Maar we wilden voorkomen dat allerhande verzoeken werden geuit

Je ne crois pas que ce soit une bonne pratique médicale. J'ajouterai que lorsqu'un patient fait une demande d'euthanasie bien réfléchi, il s'ensuit des situations qui donnent une leçon de courage et de vie assez extraordinaire. Ce patient dit: «Mercredi soir, à 9 heures, je veux que ce soit fini.» Et toute l'après-midi, il va la passer avec ses proches, avoir des échanges, leur dire des choses que, parfois, il n'a pas le temps de dire quand on pratique la sédation. D'autant que cette sédation se termine parfois mal: le patient ne se réveille pas et n'a pas eu l'occasion, finalement, d'avoir cette relation privilégiée avec ses proches.

Je ne suis pas opposée au parquet, peut-être parce que je suis issue d'une famille de juristes et que je n'ai pas de problème avec les arrêtés royaux ou la lecture du *Moniteur belge*. Je sais qu'en Hollande, on vient de faire marche arrière. Malgré la dépénalisation, beaucoup de médecins hésitent à envoyer un rapport au parquet. Depuis que la procédure a été modifiée, le rapport est envoyé à un comité de bioéthique composé de médecins spécialistes, d'éthiciens, d'infirmières, auxquels on ajoutera probablement un généraliste. Le nombre de rapports a dépassé les 50% des euthanasies réalisées et est en augmentation constante. Donc, c'est vrai que les médecins préfèrent envoyer un rapport à des gens qu'ils estiment plus capables de juger médicalement qu'à un parquet, qui a les limites d'un juriste.

M. le président. — *C'est ce comité-là qui peut éventuellement transmettre le dossier au parquet?*

Mme D. Bron. — *Oui. Je ne suis pas opposée à cette solution, mais je pense que la solution d'un comité de personnes compétentes pour juger si la demande est recevable ou pas est plus défendable pour la majorité des médecins.*

J'en viens à la morphine. Jadis, quand les patients demandaient une aide au suicide et que l'on n'avait pas grand-chose d'autre à leur proposer, on leur donnait un sirop concentré de morphine. Le risque existe que ces patients tombent dans le coma mais ils peuvent se réveiller. Il faut donc ajouter quelque chose à la morphine pour que ce soit vraiment efficace. Quand vous êtes tout seul, ce n'est pas faisable. Si vous ajoutez un curarisant ou un médicament dont les effets ne sont pas réversibles, vous devrez le justifier. Actuellement, on fait beaucoup d'euthanasies passives à la morphine — facilement justifiables —, mais elles durent des jours et des jours.

Reste la question du comité d'éthique et des procédures. On a une très longue expérience de comité d'éthique pour la protection du patient dans la médecine expérimentale. Auparavant, les procédures pour l'euthanasie n'existaient pas. Mais, depuis la médiation, nous disposons d'une telle procédure. Nous voulions éviter que des demandes soient formulées tous azimuts, que des médecins n'osent pas en parler

terwijl dokters nergens over durfden praten omdat dat leidt tot gevallen van slecht uitgevoerde euthanasie. Wij hebben ons inderdaad laten inspireren door het Nederlandse model en hebben veel beveiligingen ingebouwd. We vragen het advies van een tweede arts die de materie kent en die kan inschatten of de ziekte inderdaad ongeneeslijk is. Indien nodig vragen we het advies van een psychiater die het verzoek analyseert, vooral als we de patiënt nog niet lang kennen. Als we de patiënt al lang kennen, rijst dat probleem niet. We moeten echter zeker zijn dat het euthanasieverzoek van een patiënt die we nog niet lang kennen wel degelijk van hem komt. We moeten nagaan of er geen druk op hem is uitgeoefend, of hij niet in een tijdelijke depressie zit, of hij niet net slecht nieuws heeft gehoord. Het advies van de psychiater is aanbevolen maar niet verplicht. Toch maakt het deel uit van onze procedure. We plaatsen de patiënt ook in een afzonderlijke kamer. We overleggen met het verplegend personeel, zonder dat we echt een advies vragen. Dat zou immers lijken op een soort rechtbank waarbij niet de patiënt maar het verplegend personeel beslist. We brengen het verplegersteam dus op de hoogte en vragen of iemand problemen heeft met deze beslissing. Zo ja, vragen we waarom. Vaak blijkt dat de patiënt zijn verzoek voor het verplegend personeel heeft geminimaliseerd of zelfs verborgen. Hij richt zich alleen tot de arts omdat hij een bepaalde mate van intimiteit wil behouden. Tegen de verpleger houdt hij daarentegen vol dat hij volgend jaar naar zijn huis in de Provence wil gaan. De verpleger begrijpt er niets meer van. In dat geval gaat men dus praten met de patiënt die zijn redenen verklaart aan de verpleger die een moreel probleem heeft.

Wat de familie betreft, daarover hebben we lang gediscussieerd. Wij hebben echter zoveel moeilijke situaties meegemaakt met familieleden van patiënten in de terminale fase, dat we tot de conclusie zijn gekomen dat de patiënt uiteindelijk beslist. Als hij wil dat de familie op de hoogte wordt gebracht, gebeurt dat. Ik heb reeds gezegd dat 13 patiënten op 14 hun familie bij hun beslissing hebben betrokken. De weinige patiënten die hun familie erbuiten laten, doen dat om de arts te beschermen. Als de familie tegen de euthanasie gekant is, vreest de patiënt immers dat de arts na zijn dood in de gevangenis zal terechtkomen. Deze gevallen zijn echter zeldzaam. Wij laten de patiënt uit zichzelf met zijn familie praten, maar we vragen het advies van de familie niet.

Mevrouw de T'Serclaes. — *Ik heb twee vragen.*

Ten eerste wil ik terugkomen op het probleem van de controle. Zoals de heer Destexhe heeft gezegd en we hier al meermaals hebben gehoord, houden artsen er niet van om documenten in te vullen, vooral als die rechtstreeks naar het parket worden gezonden. In Nederland gebeurt dat bovendien niet zo. Het parket

et pratiquent finalement de mauvaises euthanasies. Il est vrai que nous nous sommes alignés sur le modèle hollandais. Nous avons beaucoup de garde-fous. Nous bénéficions de l'avis d'un deuxième médecin compétent dans le domaine, qui peut estimer que le malade est incurable. Si nécessaire, nous entendons l'avis du psychiatre qui doit décoder les demandes, surtout quand on ne connaît pas le patient depuis très longtemps. Quand on le connaît depuis longtemps, on n'a pas ce problème. Mais il faut être sûr que la demande d'euthanasie formulée par un patient que l'on connaît depuis peu, vienne bien de lui. Il faut vérifier s'il n'a pas subi des pressions, s'il n'est pas dans un état dépressif transitoire, s'il ne vient pas d'apprendre une mauvaise nouvelle. Les psychiatres sont recommandés, sans être obligatoires. Ils font néanmoins partie de notre procédure. Nous mettons aussi le patient en chambre individuelle. Nous consultons l'équipe infirmière. Nous ne demandons pas vraiment un avis. Si nous le faisons, nous nous retrouverions dans une situation de tribunal où ce n'est plus le patient qui peut décider mais tout le staff infirmier. Nous informons donc l'équipe et nous essayons de voir si, en son sein, certaines personnes ont des problèmes avec cette décision. Si c'est le cas, on leur demande pourquoi. Et on se rend souvent compte que c'est parce que le patient a minimisé ou caché sa demande au staff infirmier. Dans ce cas, il s'adresse au médecin en colloque singulier parce qu'il tente de garder une certaine intimité. À l'infirmière, cependant, il dit qu'il aimerait partir l'année suivante dans sa maison en Provence. L'infirmière ne comprend donc pas. À ce moment-là, on va parler avec le patient qui explique ses raisons à l'infirmière qui a un problème moral.

Pour ce qui est de la famille, nous avons longuement réfléchi. Mais nous avons vécu tellement de situations difficiles avec les familles de patients en phase terminale que c'est le patient qui décide. S'il veut que sa famille soit au courant, on l'informe. Vous avez vu que treize patients sur quatorze impliquaient leur famille dans la décision. Les quelques patients qui refusent l'implication de leur famille le font souvent pour protéger le médecin. Car si quelqu'un dans la famille est opposé à l'euthanasie, le patient se dit que lui sera parti et qu'il aura eu ce qu'il voulait mais que le médecin se retrouvera en prison. Ces cas sont rares. Nous laissons spontanément le patient parler à sa famille mais nous ne demandons pas l'avis de celle-ci.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je voudrais vous poser deux questions.

Tout d'abord, je voudrais revenir à la problématique du contrôle. Comme l'a dit M. Destexhe — et cela nous a été affirmé à plusieurs reprises —, les médecins n'aiment pas remplir des documents, surtout si ceux-ci sont directement transmis au parquet. D'ailleurs, telle n'est pas la situation hollandaise. Le

heeft nooit een directe controle uitgeoefend. Men gaat immers via de wetsdokter.

U heeft gezegd dat u deze problematiek begrijpt en dat u niet gekant bent — en dat begrijp ik niet — tegen de oprichting van een comité dat oordeelt over de ontvankelijkheid van een verzoek. Ik begrijp niet goed waar dat comité precies thuishoort.

Hebt u een a priori controle voor ogen, georganiseerd in multidisciplinair overleg, en/of een controle achteraf door een comité dat het door de arts ingevulde document krijgt en dat nagaat of de regels zijn gevolgd en eventueel kan besluiten om het document aan het parket te zenden? Denkt u dat een arts die de regels niet wil volgen het document zal invullen? Ik zie niet goed in welke rol dit comité kan vervullen.

Ik heb ook vragen bij het verzoek van de patiënt. Euthanasie kan niet worden gepleegd louter op verzoek van de patiënt. Het verzoek moet goed worden geanalyseerd. Dat is niet makkelijk en ik denk dat alle mogelijke voorzorgen genomen moeten worden. Dat heeft u zelf bevestigd. Maar u heeft ook iets gezegd dat me verontrust, namelijk dat de arts beslist of het verzoek al dan niet gerechtvaardigd is. Enerzijds bevestigt men dat de patiënt rechten heeft maar anderzijds blijft het de arts die beslist of het verzoek al dan niet gerechtvaardigd is. Ik zie het anders. Een echt geldig verzoek kan alleen worden geuit in een dialoog tussen de arts en de patiënt en wellicht ook een multidisciplinair team. Veel artsen die hier verschenen zijn, vragen om de oprichting van zo'n team. Zij willen niet alleen geconfronteerd worden met zo'n verzoek en het eventuele resultaat ervan.

De heer Paul Galand. — *U heeft het over «ondersteunende zorg», wat me een wetenschappelijk minder dubbelzinnige term lijkt dan «palliatieve zorg», omdat die laatste vorm van zorgverlening soms lang kan aanslepen, bijvoorbeeld bij diabetes. Vindt u dat de term «palliatief» moet worden vervangen door «ondersteunend»? De uitdrukking waarvoor we hier kiezen zal immers nog lang gebruikt worden en verwarring is uit den boze.*

U legt de nadruk op een open en eerlijke dialoog met de patiënt. U werkt op een afdeling kankerbestrijding waar u lang contact hebt met de patiënten. In die omstandigheden kan inderdaad geleidelijk een vertrouwelijke en eerlijke dialoog ontstaan. Wat is nodig opdat een eerlijke en open dialoog kan ontstaan? Hoeveel tijd is daarvoor nodig? Welke rol speelt het team daarin? Is er nood aan toezicht?

parquet n'a jamais exercé de contrôle direct. On passait en effet par un médecin légiste.

Vous avez donc affirmé que vous pouviez comprendre cette problématique et que vous n'étiez pas opposée — là, je n'ai pas compris — à l'instauration d'un comité qui jugerait si la demande est recevable ou non. Je ne comprends pas où vous situez ce comité.

Pensez-vous à un contrôle *a priori*, organisé dans une concertation multidisciplinaire et/ou à un contrôle *a posteriori* via un comité qui recevrait le document rempli par le médecin, comité qui pourrait juger du respect des règles et éventuellement décider de l'envoi du document au parquet? Pensez-vous qu'un médecin qui pense ne pas suivre les règles va remplir un tel document? J'avoue donc que je ne vois pas très bien quel serait le rôle de ce comité.

Ensuite, je suis préoccupée par cette fameuse demande du patient. Bien entendu, une euthanasie ne pourrait être pratiquée que sur demande du patient. Le tout est en effet de bien la décoder. Cela n'est pas évident et je crois qu'en cette matière, il convient de prendre toutes les précautions nécessaires. Vous l'avez dit vous-même. Mais vous avez aussi prononcé une phrase qui m'a interpellée. Vous avez en effet affirmé que c'était le médecin qui jugeait si la demande était justifiée ou non. D'une part, on dit que le patient a des droits mais, d'autre part, que le médecin juge si la demande est justifiée ou non. Moi, je ne vois pas les choses comme ça. Si l'on veut qu'une vraie demande puisse s'exprimer valablement, elle doit l'être lors d'un vrai dialogue entre le médecin et le patient et probablement une équipe multidisciplinaire. Beaucoup de médecins que nous avons entendus ici ont souhaité que cette équipe existe. Ils ne veulent pas être seuls face à une telle demande et à l'acte qui s'ensuit éventuellement.

M. Paul Galand. — Vous avez utilisé l'expression «soins supportifs» qui me semble scientifiquement dépourvue d'ambiguïté par rapport à «soins palliatifs», quand on sait qu'il existe des traitements palliatifs au long cours, par exemple dans les cas de diabète. Suggérez-vous que l'on utilise plutôt le terme «supportif», ou le terme «palliatif» peut-il quand même convenir? En effet, une fois que l'expression sera fixée, on l'utilisera longtemps et la confusion qui sera rendue possible sera peut-être dommageable sur le plan de la compréhension.

Vous avez insisté sur le dialogue franc et honnête avec le patient. Vous travaillez dans un service de cancérologie au sein duquel vous côtoyez les patients durant une longue période. On peut donc concevoir que le dialogue peut s'établir progressivement, en confiance et en toute franchise. Quelles sont les conditions requises pour que l'on puisse aboutir à ce dialogue franc et honnête? Quelles sont les conditions de temps? Quelle est la place de l'équipe? Quelles sont les nécessités de supervision ou d'intervision?

Met betrekking tot het onderzoek dat in 1997 in uw dienst voor palliatieve zorg is uitgevoerd, heeft u gesproken over het ontcijferen van een verzoek en de rol van de psychiater daarbij. Welke waarborgen moet men inbouwen opdat deze ontcijfering zo goed mogelijk verloopt?

Kan u de commissie meedelen welke procedure in het Instituut is vastgesteld met betrekking tot euthanasieverzoeken? Welk deel van de procedure moet in een wet worden vastgesteld en welk deel hoort thuis in een deontologische code? Het is misschien niet nodig dat u hier onmiddellijk op deze vraag antwoordt, u kan eventueel uw commentaar toevoegen aan het schema van de procedure, als u tenminste bereid bent om ons die mee te delen.

Uiteraard kan de evaluatiecommissie haar taak niet uitvoeren als de artsen geen verslagen opstellen. Welke elementen moeten deze verslagen volgens u ten minste bevatten om een efficiënte controle met wetenschappelijke waarborgen mogelijk te maken?

Mevrouw Jeannine Leduc. — In het meerderheidsvoorstel wordt een onderscheid gemaakt tussen ondraaglijke pijn, die niet kan worden gelenigd en waarbij de patiënten zich in een uitzichtloze situatie bevinden, en de ondraaglijke noodsituatie waarin mensen zich kunnen bevinden en die evenmin kan worden gelenigd. Hoe kijkt u aan tegen de vraag van patiënten die zich in een ondraaglijke noodsituatie bevinden? Stelt u dat gelijk met een uitzichtloos lijden? Schat u die ondraaglijke nood niet nog erger in, omdat de patiënt al zijn lichaamsfuncties en elke levenskwaliteit verliest?

Ik heb u horen zeggen dat vragen om de zachte dood te sterven in tegenspraak zijn met de vooruitgang van de wetenschap. Kunt u dat nader verklaren? Is die vraag van de patiënt in tegenspraak met uw opdracht om de wetenschap te dienen?

Komen de patiënten in het Instituut Bordet uit alle lagen van de bevolking of zijn dat veeleer patiënten uit de gegoede of intellectuele klassen?

De huisarts klaagt geregeld omdat hij zijn patiënt moet doorsturen naar een gespecialiseerd instituut, zoals het uwe. Hebt u geregeld overleg met de huisarts? Vaak voelt die zich niet meer geïnformeerd en uitgesloten, terwijl hij eigenlijk degene is die de patiënt in eerste instantie heeft geholpen.

In onze tweede wetsvoorstel voorzien wij in een evaluatiecommissie. Rekening gehouden met wat we

En ce qui concerne l'enquête de 1997 menée dans votre service de soins palliatifs, vous avez parlé de décodage et du rôle du psychiatre. Pouvez-vous préciser quelles sont les garanties qu'il conviendrait de fixer afin d'assurer des probabilités de décodage satisfaisantes?

Pourriez-vous communiquer à la commission la procédure que vous avez établie pour répondre aux demandes d'euthanasie? En ce qui concerne cette procédure, que convient-il de préciser dans la loi, d'une part, et que faudrait-il inscrire dans un code de déontologie ou de bonne pratique, d'autre part? Il n'est peut-être pas indispensable que vous répondiez à cette question sur-le-champ, un commentaire joint au schéma de votre procédure — pour autant que vous acceptiez de nous la transmettre — pourrait nous éclairer.

Il est évident que la commission d'évaluation ne pourra remplir sa tâche que si les médecins prennent la peine de rédiger leurs rapports. À cet égard, voulez-vous avoir l'obligeance de nous donner votre opinion à propos du contenu minimum qu'il faudrait prévoir pour que ces rapports permettent d'assurer un suivi de qualité, avec des garanties scientifiques?

Mme Jeannine Leduc. — *Dans la proposition de la majorité, l'on fait une distinction entre la situation désespérée dans laquelle se trouve le patient qui est frappé d'une douleur insupportable et irréductible, d'une part, et la situation de détresse insoutenable et irrémédiable, d'autre part. Comment réagissez-vous face à la demande d'un patient qui se trouve dans une situation de détresse insoutenable? Assimilez-vous une telle situation à la situation d'un patient qui se trouve dans une situation désespérée de souffrance? Ne trouvez-vous pas que cette situation de détresse insoutenable est d'autant plus grave que le patient perd toutes ses fonctions physiologiques et qu'il n'a plus de qualité de vie?*

Je vous ai entendu dire que, pour un patient, demander une mort douce, c'est aller à contre-courant des progrès de la science. Pouvez-vous vous expliquer? Une demande de mort douce vous oblige-t-elle à prendre le contre-sens de la mission de servir la science qui vous a été assignée?

Les patients de l'Institut Bordet appartiennent-ils à toutes les couches de la population ou sont-ce plutôt des personnes issues de milieux fortunés ou intellectuels?

Dans bien des cas, le médecin de famille se plaint de devoir envoyer son patient dans un institut spécialisé comme le vôtre. Vous concertez-vous avec le médecin de famille? Celui-ci a souvent le sentiment de ne plus être informé et d'être exclu, alors qu'il avait été le premier à aider le patient.

Dans le cadre de notre deuxième proposition de loi, nous prévoyons de créer une commission d'évalua-

gehoord hebben, zouden we die commissie moeten wijzigen in een toetsingscommissie die de dossiers van de euthanasiegevallen opvangt, nakijkt en doorstuurt naar de procureur wanneer men merkt dat er iets abnormaals gebeurd is. Dat zou de dokters een zekerheid kunnen geven. Een dossier onmiddellijk aan de procureur doorsturen wekt terughoudendheid op. Bovendien is er weinig tijd voor veel administratief werk. Die commissie zou dus een eerste screening kunnen doen. Wat is uw mening daarover?

De heer Philippe Mahoux. — *In Bordet bestaat een eenheid voor palliatieve zorg en een team voor palliatieve zorg. Op basis van welke criteria wordt besloten of een patiënt door een team wordt verzorgd dan wel wordt overgeplaatst naar de eenheid voor palliatieve zorg? Bordet heeft gekozen voor een gemengde methode, dat wil zeggen voor een verticale én horizontale structuur. Was deze keuze onvermijdelijk? Zou u, als de opleiding beter was, iets voelen voor een volledig horizontale aanpak van de palliatieve verzorging?*

Het probleem van de wilsverklaring met betrekking tot patiënten buiten bewustzijn, gaat wellicht veeleer de urgentiediensten aan dan de diensten voor kankerbestrijding, die patiënten tijdens het hele verloop van hun ziekte kunnen begeleiden. Toch zou ik graag uw mening hierover horen.

Het wetsvoorstel spreekt van een aangifte achteraf. Volgens de vastgestelde procedure moet de zieke geïnformeerd worden, moet worden nagegaan of hij met zijn familie heeft gesproken, moet de arts een collega raadplegen over de ongeneeslijke aard van de ziekte en over de verzorging. Verder moet het verplegend team en de familie worden geraadpleegd als de zieke dat vraagt, nog afgezien van de stappen die de arts op eigen houtje kan ondernemen. Gaat dit volgens u verder dan de inlichtingen die normaal in een medisch dossier worden vermeld? Is deze procedure echt zwaarder en dwingender dan die welke momenteel in de ziekenhuizen wordt toegepast met betrekking tot de medische dossiers?

Mevrouw D. Bron. — *De juiste samenstelling van het comité van artsen dat a posteriori oordeelt, ken ik niet. Die is in Nederland trouwens onlangs gewijzigd. Waarschijnlijk bestaat het uit artsen, wellicht specialisten, een jurist en een ethicus. Misschien wordt een huisarts toegevoegd opdat die categorie ook vertegenwoordigd is. Opvallend is dat het aantal aangiften in Nederland sinds die wijziging sterk is toegenomen. Ik denk dat een arts liever door een andere arts wordt beoordeeld dan door magistraten, hoewel die laatste toch ook door de wetsdokter worden vertegenwoordigd.*

tion. Pour tenir de compte de ce qui vient d'être dit, nous devrions transformer cette commission en une commission de contrôle chargée de recueillir les dossiers relatifs aux cas d'euthanasie, de les examiner et de les transmettre au procureur au cas où elle aurait décelé une anomalie. Cela pourrait rassurer les médecins. Le principe de la transmission immédiate au procureur suscite des réticences. Qui plus est, l'on n'a pas beaucoup de temps à consacrer au travail administratif. Ladite commission pourrait dès lors procéder à un premier examen des choses. Qu'en pensez-vous?

M. Philippe Mahoux. — *À Bordet, il existe une unité de soins palliatifs et une équipe de soins palliatifs. Quels sont les critères permettant de décider qu'un patient sera pris en charge dans le service par l'équipe de soins palliatifs ou qu'il sera placé dans une unité de soins palliatifs? Bordet a opté pour une méthode mixte, pour une structure à la fois verticale et transversale. Ce choix était-il impératif? Dans l'hypothèse où les formations seraient meilleures, n'envisageriez-vous pas de passer à une approche uniquement transversale des soins palliatifs?*

La problématique de la déclaration anticipée, en ce qui concerne les malades inconscients, relève sans doute davantage des services d'urgence que des services de cancérologie, qui peuvent accompagner les patients au cours de l'évolution de leur maladie. J'aimerais cependant connaître votre avis sur la question.

La proposition de loi contient la notion de déclaration a posteriori. La procédure prévoit l'information du malade, le fait de s'assurer qu'il s'est entretenu avec sa famille, la consultation par le médecin d'un confrère sur le caractère incurable de la maladie et sur l'adéquation des soins, la consultation de l'équipe soignante et de la famille dans les cas où le malade la demande, sans oublier les démarches que le médecin peut effectuer spontanément. Estimez-vous que cela dépasse les renseignements figurant habituellement dans un dossier médical, quand il existe? Cette procédure est-elle vraiment plus ardue et plus contraignante que les pratiques courantes en milieu hospitalier en matière de dossiers médicaux?

Mme D. Bron. — *En ce qui concerne le comité de médecins qui va juger a posteriori par rapport au parquet, j'avoue ignorer la composition exacte de ce comité qui vient de changer en Hollande. Je sais qu'il y a vraisemblablement des médecins, vraisemblablement des spécialistes, un juriste et un éthicien. Un médecin généraliste pourrait être ajouté afin que les généralistes aient un interlocuteur au sein de ce comité. Je suis frappée par le fait que le nombre de déclarations a nettement augmenté en Hollande depuis le changement. Je crois qu'un médecin préfère être jugé par un autre médecin que par des magistrats, bien que ces derniers délèguent, de toute manière, à un médecin légiste.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik weet ook niet precies wat er veranderd is. Hoe dan ook worden de dossiers nooit rechtstreeks naar het parket gezonden. Uiteindelijk beslist de wetsdokter over het verzenden van de dossiers naar het parket. Misschien is het basisteam uitgebreid.*

Mevrouw D. Bron. — *Ik veronderstel dat aanvankelijk een verslag naar het parket werd gezonden. Wij hebben de kwestie altijd zo opgevat, zelfs als het via een wetsdokter gaat. Ik heb daar niet zoveel problemen mee zolang het voorstel maar goed is gedefinieerd, de noodtoestand vaststaat en voldoende beveiligingen worden ingebouwd om misbruiken te voorkomen.*

Ik heb geen probleem met het parket maar vind het toch veelzeggend dat de Nederlandse artsen nu meer bereid zijn om de aangifte in te vullen. Ik denk dus dat dit systeem navolging verdient. Er is nood aan een commissie die de feiten op een ernstige manier kan evalueren, zoals dat nu voor abortus gebeurt. Maar hoe die commissie samengesteld moet worden, weet ik niet precies.

Artsen vullen inderdaad niet graag formulieren in. Wij verdrinken nu al in de administratie. Een gewoon overlijdensattest beslaat nu al vier bladzijden. Ik weet niet hoeveel bladzijden ingevuld zullen moeten worden bij een niet-natuurlijke dood. Ik vind dat dat beperkt moet blijven tot de essentiële kwestie zoals het advies van de tweede arts, het volgehouden verzoek enz., en dat het geen tien bladzijden mag beslaan, zo niet zal geen enkele arts nog zin hebben om deze documenten in te vullen. In plaats van actieve euthanasie zal dan overal opnieuw passieve euthanasie worden gepleegd, wat voor een arts veel makkelijker te verantwoorden is.

Wat het ontcijferen van het verzoek en de beslissing van de artsen betreft, heb ik al gezegd dat dit de realiteit is. De eerste gesprekspartner van elke patiënt is de arts die hem al jaren begeleidt, tenminste in de afdeling kankerbestrijding. Het klopt dat wij in onze afdeling het voordeel hebben dat we in teams werken.

Als een patiënt geen behandeling meer wil, palliatieve zorg weigert en zegt dat hij geen reden meer heeft om te leven, maar ik vind dat hij niet alles geprobeerd heeft, dan zal hij op een muur botsen want ik zal hem zeggen dat het te vroeg is en dat er nog behandelingen mogelijk zijn. Dan kan de patiënt nog beslissen dat hij deze behandelingen niet meer wil en een andere arts van de instelling aanspreken, met wie hij een andere dialoog kan aangaan.

Als mensen bij een arts op een muur botsen, moeten zij zich tot een andere arts wenden. Ik ben niet tegen euthanasie, maar het verzoek van de patiënt moet

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *J'ignore également ce qui a vraiment changé. Quoi qu'il en soit, les cas n'ont jamais été transmis directement au parquet. Un médecin était requis et le médecin légiste décidait in fine de transmettre les dossiers au parquet. Il est cependant possible que l'équipe de base ait été élargie.*

Mme D. Bron. — *Au départ, je suppose qu'il y a eu un amalgame avec un rapport envoyé au parquet. En ce qui nous concerne, nous avons compris les choses de cette manière, même si c'est via un médecin légiste. Je n'ai pas tellement de problèmes à partir du moment où la proposition est bien définie, que l'état de nécessité est établi et que des garde-fous sont mis en place pour éviter les abus.*

Je n'ai pas de problème avec le parquet mais je suis quand même concernée par le fait qu'en Hollande, cela a changé la façon dont les médecins acceptent de remplir la déclaration. Je pense donc que c'est ce système qu'il faut adopter. On a besoin d'une commission qui puisse évaluer de manière tout à fait sérieuse ce qui se passe exactement, comme c'est le cas pour l'avortement actuellement. Mais je n'ai pas encore bien réfléchi à la composition de ce comité. Il faudrait se pencher sur le problème hollandais.

Il est vrai que les médecins n'aiment pas remplir des documents. On est noyé de papiers administratifs à remplir du matin au soir. Une déclaration de décès normal comprend déjà quatre pages. En cas de mort non naturelle, j'ignore combien de pages supplémentaires il va falloir remplir. Il faudrait, en tout cas, s'assurer que cela soit limité aux questions essentielles du deuxième médecin, de la demande répétée et qu'il ne faille pas remplir dix pages, sinon il y aurait une démotivation pour remplir ces documents et, au lieu d'aller vers l'euthanasie active, on retournera à l'euthanasie passive qui est plus facile à justifier pour les médecins.

En ce qui concerne la question sur la demande du décodage et la décision des médecins, je vous ai dit cela parce que c'est une réalité de terrain. Le premier interlocuteur du patient, c'est le médecin qui le suit depuis des années, en tout cas en oncologie. Mais il est vrai qu'on a la chance, dans les hôpitaux oncologiques, de travailler en équipe.

Si un patient ne veut plus de traitement, refuse des soins palliatifs et dit qu'il n'a plus aucune raison d'exister, mais si moi j'estime qu'il n'a pas tout essayé — ce qui m'est déjà arrivé — il va aussi se trouver devant un mur car je lui répondrai qu'il est trop tôt, qu'il y a encore des possibilités thérapeutiques. Le patient peut dire qu'il ne veut plus de ces possibilités thérapeutiques et il se tourne alors vers un autre médecin de l'institution avec lequel il peut avoir un autre dialogue.

Si les gens sont devant un mur avec un médecin, ils doivent se retourner vers un autre médecin qui transmettra la demande. Je ne suis absolument pas oppo-

gegrond zijn. *Ik herinner me een patiënte met acute leukemie die verlaten was door haar man en wiens dochter zelfmoord had gepleegd, die niet meer werkte en beweerde dat ze geen redenen meer had om te leven. Zij wou geen behandelingen proberen. Elke arts die gevraagd wordt om een tweede opinie zal oordelen dat een verzoek niet overwogen kan worden is als de patiënt zelfs geen klassieke behandeling heeft geprobeerd; er bestaan klassieke behandelingen zelfs voor patiënten van 70 jaar. De eerste arts filtert de aanvragen. Men legt de patiënt uit waarom men weigert op zijn verzoek in te gaan. In het geval dat ik heb beschreven, heb ik geantwoord dat ik op haar verzoek wou ingaan als zij fysiek of psychisch leed. Zij heeft dat begrepen en een behandeling gevolgd.*

Mevrouw Nathalie de T' Serclaes. — *Het gaat dus om een echte dialoog waarbij de arts als antwoord op een verzoek verschillende alternatieven voorstelt, vooral als hij de patiënt nog niet lang kent. Dat zal waarschijnlijk anders gaan als men de patiënt al jaren kent en op een bepaald ogenblik met een euthanasieverzoek wordt geconfronteerd. U vindt het dus belangrijk dat in een wederkerige uitwisseling van informatie alternatieven worden voorgesteld. De verschillende mogelijkheden uiteenzetten is niet echt een dialoog. U meent dus dat men zijn tijd moet nemen wanneer men geconfronteerd wordt met een euthanasieverzoek?*

Mevrouw D. Bron. — *Dat neemt veel tijd in beslag. Als een patiënt om euthanasie vraagt, spreken wij minstens een uur met hem. Men moet hem de alternatieven uitleggen en ook de redenen waarom al dan niet op zijn verzoek wordt ingegaan. Deze zeer lange gesprekken moeten zeer nauwgezet worden geanalyseerd. Zo kan een patiënt soms euthanasie vragen omdat hij onrechtstreeks te weten wil komen of zijn ziekte ongeneeslijk is. Soms wil hij alleen maar horen dat er geen sprake is van euthanasie en dat hij nog kan genezen. Er bestaan echter ook zeer gegronde verzoeken. Ik kan u voorbeelden geven van heel evenwichtige personen die in een onleefbare situatie zitten, met afzichtelijke tumoren of tumoren die hen beletten te eten of nog enigszins van het leven te genieten, ook al werken hun nieren, hart en longen nog zodat zij nog weken of maanden kunnen leven. Ik ben ervan overtuigd dat men naar deze mensen moet luisteren.*

Om op de vraag van de heer Galand te antwoorden, over de ondersteunende en palliatieve zorg is lang nagedacht. De situatie is enorm verbeterd toen eindelijk tot iedereen is doorgedrongen dat palliatieve zorg in elk ziekenhuis voorhanden moet zijn. We hebben nu teams voor pijnbestrijding en teams van psychiaters. Die laatsten maken zich er niet vanaf door te zeggen dat het normaal is dat een patiënt met

sée à l'euthanasie, mais il faut que ces patients aient une demande recevable. Je me rappelle une patiente atteinte d'une leucémie aiguë, son mari l'avait quittée, sa fille s'était suicidée, elle ne travaillait plus, elle disait que plus rien ne la retenait dans la vie et elle ne voulait même pas essayer de traitement. N'importe quel médecin à qui on demande un deuxième avis dira que la demande n'est pas recevable si le patient n'a même pas essayé un traitement classique; il existe des traitements classiques, même pour des patients âgés de 70 ans. Le premier médecin filtre donc. On explique au patient les raisons pour lesquelles on refuse d'accéder à sa demande. Dans le cas que je viens de citer, j'ai expliqué que je serai prête à répondre le jour où cette personne souffrirait physiquement ou psychologiquement. Elle m'a comprise et a suivi son traitement.

Mme Nathalie de T' Serclaes. — *C'est donc un vrai dialogue au cours duquel le médecin propose différentes alternatives en réponse à une demande brute, surtout si vous ne connaissez pas le patient depuis longtemps. Il en va bien entendu autrement dans le cas d'un patient que l'on suit depuis des années et qui, à un moment donné, pose cette question. Vous estimez donc important que, dans une vraie information réciproque, on propose des alternatives. Exposer simplement les différentes possibilités n'est pas un vrai dialogue. Vous pensez donc que l'on doit prendre son temps par rapport à ce genre de demande?*

Mme D. Bron. — *Cela prend un temps considérable. Quand un patient demande une euthanasie, cela nous prend au minimum une heure de dialogue. En effet, il faut lui exposer les alternatives et lui expliquer les motifs de la recevabilité — ou non — de sa demande. Il est vrai que ces dialogues, extrêmement longs, doivent être très soigneusement décodés. En effet, il arrive qu'un patient demande simplement l'euthanasie parce qu'il veut vérifier indirectement s'il est incurable ou non. Si on répond qu'il n'est pas question d'euthanasie et qu'il est encore curable, il a parfois la réponse qu'il souhaitait avoir. Mais il existe des demandes tout à fait justifiées. Je puis vous donner des exemples de gens très sereins qui sont dans des situations invivables, avec des tumeurs qui les défigurent ou qui les empêchent de manger ou de profiter de quoi que ce soit, même si leurs reins, leur cœur et leurs poumons fonctionnent et qu'ils peuvent encore vivre des semaines ou des mois. Je suis persuadée qu'il faut les écouter.*

Pour répondre à la question de M. Galand, les soins supportifs et les soins palliatifs ont fait l'objet d'une longue réflexion. Quand on a pris conscience du fait que les soins palliatifs devaient exister dans les hôpitaux, cela nous a apporté énormément, notamment au niveau des équipes anti-douleur et des équipes de psychiatres. Ces derniers ne disent pas simplement qu'il est normal que la patient soit déprimé

kanker gedeprimeerd is. Vroeger waren er geen psychologen want die brengen niets op voor het ziekenhuis. Doordat we nu al die structuren voor palliatieve zorg hebben, hebben we dit soort verzorging tot «ondersteunende zorg» omgedoopt. Alle patiënten trekken er immers profijt uit. Zowel bij het uitbreken van de ziekte als bij het levenseinde zijn pijnstillende behandelingen en psychologische ondersteuning broodnodig.

Voor patiënten die geen chemo- of radiotherapie meer willen, wordt de «ondersteunende zorg» «palliatieve zorg». Wat de rol van het medisch of paramedisch team in de besluitvorming betreft, spreekt het vanzelf dat zolang het wettelijk verbod boven ons hoofd hangt, wij de beslissingen zoveel mogelijk in overleg nemen in een vergadering met alle bevoegde collega's, waar ook verplegers en verpleegsters of toch de hoofden van de eenheden aanwezig zijn. Het zijn altijd collegiale discussies.

De voorzitter. — *Wil dat zeggen dat dat niet meer zal gebeuren als de wet erdoor komt?*

Mevrouw D. Bron. — *Neen, wij zullen altijd de bevoegde collega's raadplegen maar het zijn altijd collegiale discussies. Wij houden de verplegers op de hoogte om er zeker van te zijn dat niemand morele bezwaren heeft tegen de beslissing. Er moet een beveiliging ingebouwd worden in de vorm van de raadpleging van een tweede arts en eventueel, als dat nodig is, van een psychiater die het verzoek kan ontcijferen, wat wij in twijfelgevallen altijd aanbevelen.*

Onze procedure is gebaseerd op de Nederlandse en is aangepast aan de bijzondere noden van kankerpatiënten. Ik wil u deze procedure zonder probleem meedelen. Zij is vastgesteld overeenkomstig de Europese normen — de «european good clinical practices» — die we in de praktijk moeten volgen en die sinds 1992 zijn omgezet in een koninklijk besluit.

Er is dus geen sprake van dat de good clinical practices, waarvan ik hier een exemplaar heb, in het kader van de experimentele geneeskunde overtreden zouden worden.

Wat de evaluatiecommissie betreft, ik denk dat men zich kan laten inspireren door de evaluatiecommissie inzake abortus. Het gaat immers in beide gevallen om delicate situaties op menselijk vlak.

Mevrouw Leduc sprak over de patiënten wier lijden niet verlicht kan worden. U hoeft mij op dit punt niet te overtuigen. Al kan het lijden van 99% van de patiënten verlicht worden, dan blijft nog steeds 1% patiënten over die zelfs met de moderne technieken niet geholpen kunnen worden. Deze patiënten

puisqu'il est atteint d'un cancer. Auparavant, il n'y avait pas de psychologues car ils ne rapportent rien à l'hôpital. Le fait que l'on ait bénéficié de toutes ces structures de soins palliatifs nous a amenés à qualifier ce type de soins de «soins supportifs». Finalement, tous les patients en bénéficient. On a besoin de traitements anti-douleur et de supports psychologiques au début de la maladie comme en fin de vie.

Mais pour les patients qui ne veulent plus de traitement chimio- ou radiothérapique, les soins «supportifs» deviennent les soins «palliatifs». En ce qui concerne la place de l'équipe médicale ou paramédicale dans les décisions, il est certain que, dans un hôpital où l'interdit légal plane au-dessus de notre tête, on prend toutes les garanties pour que les décisions se prennent en staff, en réunion où tous les collègues compétents sont réunis et où les infirmières et les infirmiers, en tout cas leurs responsables d'unité, sont présents. Ce sont toujours des discussions collégiales.

M. le président. — *Cela veut-il dire que ce ne serait plus le cas si la loi est votée?*

Mme D. Bron. — *Non, on consultera toujours les collègues compétents mais ce sont toujours des discussions collégiales et on informe l'équipe d'infirmières en s'assurant, tenant compte du contexte, qu'il n'y a personne qui s'oppose à la décision sur le plan moral. Mais il faut mettre un garde-fou et convoquer un deuxième médecin et, éventuellement, si on l'estime nécessaire, un psychiatre pour décoder clairement la demande, ce qui est recommandé chez nous en cas de doute.*

La procédure est alignée sur ce qui se passe en Hollande et a été adaptée à notre population plus particulière de patients cancéreux. Mais je n'ai aucun problème à vous communiquer la procédure. De toutes façons, elle a été établie dans le cadre des normes européennes puisque ces «european good clinical practices» nous sont imposées au quotidien et qu'elles sont reprises dans un arrêté royal depuis 1992.

Il n'est donc pas question de ne pas respecter ces good clinical practices dont j'ai ici un exemplaire dans le cadre de la médecine expérimentale.

Quant à la commission d'évaluation, je pense qu'on peut simplement s'aligner sur ce qui a été décidé pour la commission d'évaluation pour les avortements. Ce n'est pas très différent. Il s'agit aussi d'une situation délicate sur le plan humain.

Mme Leduc évoquait les patients confrontés à des douleurs non apaisées. Vous prêchez une convertie. Même si 99% des patients sont soulagés, il restera toujours 1% de patients dont la douleur n'est pas apaisée en dépit des techniques modernes. En effet, si on veut les soulager, cela peut interférer avec leur luci-

willen niet dat de dosis zodanig wordt verhoogd dat zij niet meer in staat zijn tot communicatie of gaan hallucineren. Wij zijn zeer gevoelig voor psychisch lijden en schakelen een psychiater in om paniek- of angstaanvallen te verhelpen. Soms is dat echter niet meer mogelijk en is de psychische ellende verschrikkelijk. Meestal gaat het om gevallen waarin de fysieke integriteit in het gedrang komt: mensen lijden geestelijk onder deze aftakeling zelfs als de lichamelijke pijn draaglijk is. Zij willen hun kleinkinderen niet meer zien omdat die bang van hen zijn; zij willen hun echtgenoot niet meer zien omdat ze te afhankelijk zijn. Dit psychisch lijden is niet met geneesmiddelen te verhelpen. Het geestelijke en het lichamelijke lijden moet de doorslag geven in de beslissing, veeleer dan het aantal jaren of dagen dat de zieke nog te leven heeft.

Ik geloof ook niet dat men moet wachten met de beslissing tot de situatie uitzichtloos is; men moet op elk moment bereid zijn om na te gaan of op het verzoek van de patiënt kan worden ingegaan.

Iemand heeft gevraagd of de toename van het aantal euthanasiegevallen de ontwikkeling van de geneeskunde kan vertragen. Neen, de mensen willen leven en vragen slechts heel uitzonderlijk om te sterven. Als de klassieke behandeling geen resultaten biedt, vragen 9 mensen op 10 of er misschien geen geneesmiddel bestaat in de Verenigde Staten ... De legalisering van deze zeldzame gevallen waarin euthanasie gerechtvaardigd is wegens lichamelijk of psychisch lijden zal geen impact hebben op de vooruitgang van de geneeskunde noch verhinderen dat patiënten experimentele behandelingen kunnen proberen. De meeste mensen willen in de eerste plaats leven.

Men heeft mij ook vragen gesteld over de patiënten die in het Instituut Bordet terecht komen. Het is een bicommunautair instituut van het OCMW, dat tot het Iris-netwerk behoort. Wij behandelen dus alle patiënten, en met name degenen die niet bij het ziekenfonds zijn en naar ons zijn verwezen door de privé-instellingen waartoe ze zich oorspronkelijk hadden gewend. Wij nemen alle kankerpatiënten op, ongeacht of ze bij het ziekenfonds zijn, WIGW, intellectuelen, mensen met een privé-verzekering ... Alle rangen en standen krijgen in het Instituut toegang tot dezelfde verzorging. U heeft ook gesproken over het overleg met de huisdokter. Dat maakt automatisch deel uit van de procedure als de huisdokter sterk bij de zaak betrokken is. Sommigen komen hun patiënt niet bezoeken, anderen telefoneren elke week of komen hun patiënt bezoeken. Wanneer zo'n beslissing moet worden genomen, contacteren wij hen en betrekken wij hen daarbij. Zij begeleiden de patiënt immers al langer dan wij en kunnen ons helpen om na te gaan of het verzoek gegrond is. Dat maakt dus deel uit van

dit. Or, certains patients ne souhaitent pas qu'on augmente les doses de manière telle qu'ils ne soient plus capables de dialoguer ou qu'ils aient des hallucinations. La détresse psychologique est un élément auquel nous sommes très sensibles et nous essayons de voir si le psychiatre peut nous aider dans des états de panique ou d'angoisse. Mais il est des situations où nous ne pouvons pas aider et où cette détresse est terrible. Cela se présente dans les cas de problèmes d'intégrité physique: les gens souffrent psychologiquement de cette dégradation, même si la douleur physique est contrôlée. Ils ne veulent plus voir leurs petits-enfants parce qu'ils leur font peur; ils ne veulent plus voir leur conjoint parce qu'ils sont trop dépendants. On ne peut contrôler cette détresse psychologique avec des médicaments. Cette détresse, la souffrance physique ou psychologique, doit jouer dans la décision, plus que le nombre de jours ou d'années qui restent à vivre au malade.

Quant à la décision, je ne pense pas qu'il faille attendre d'être dans la phase de la maladie où la situation est sans issue; il faut être à l'écoute et voir si on peut répondre à cette demande du patient.

Quelqu'un a demandé si le fait d'augmenter les cas d'euthanasie pourrait ralentir les développements de la médecine. Non, les gens veulent vivre et il est exceptionnel qu'ils demandent à mourir. Quand le traitement classique n'apporte plus de solution, neuf personnes sur dix demandent s'il n'existe pas un médicament aux États-Unis ... La légalisation de ces quelques cas d'euthanasie justifiés pour des détresses physiques ou psychologiques ne va pas avoir d'impact sur les progrès de la médecine et empêcher des patients d'avoir accès à des traitements expérimentaux. La priorité des gens est de vivre.

On m'a interrogée sur la population référée à l'Institut Bordet. Je rappelle qu'il s'agit d'un institut de la CPAS, bicommunautaire, appartenant au réseau Iris. Nous traitons donc tout patient, notamment celui qui, sans mutuelle, nous est envoyé par une institution privée à laquelle il s'était initialement adressé. Nous prenons en charge tout patient souffrant d'un cancer, qu'il ait ou non une mutuelle, qu'il soit VIPO, qu'il soit intellectuel, qu'il bénéficie d'une assurance privée. Toutes les classes de la population sont représentées chez nous et ont accès aux mêmes soins. Vous avez aussi évoqué la concertation avec le médecin généraliste. En fait, elle fait automatiquement partie de notre procédure pour les médecins généralistes très concernés. Certains ne viennent pas voir leur patient mais d'autres téléphonent toutes les semaines ou viennent voir leur patient. Quand il y a une telle décision à prendre, nous prenons contact avec eux et nous les y associons. Ils suivent en effet les patients depuis bien plus longtemps que nous et ils peuvent nous aider à voir si cette demande est justifiée. Cela fait donc

onze procedure, die ik aan ieder die het interesseert kan meedelen.

Kan u de vraag over de evaluatiecommissie nog eens herhalen?

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wij hebben de oprichting van een «evaluatiecommissie» voorgesteld. In een «toetsingscommissie» zouden naast geneesheren ook wetenschappers en juristen zitting hebben. Zij zouden de dossiers eerst kunnen «screenen» en pas een dossier aan Justitie verzenden, als ze vaststellen dat de zorgvuldigheidscriteria niet zijn nageleefd. Ik kan me voorstellen dat een arts die weet dat het dossier dat hij invult hoe dan ook naar de procureur wordt gezonden, zich geremd zal voelen. Als dat dossier eerst naar toetsingscommissie gaat en pas wordt doorgezonden naar justitie als de voorgeschreven procedure niet werd gevolgd, zal de arts wellicht meer geneigd zijn om het dossier behoorlijk in te vullen. Wat denkt mevrouw Bron hiervan?

Mevrouw D. Bron. — *Men spreekt vaak over misbruiken na de depenalisering. Ik heb de indruk dat het veeleer andersom is. De clandestiniteit geeft aanleiding tot misbruiken. Ongetwijfeld hebben anderen u er al op gewezen dat op bepaalde patiënten passieve euthanasie wordt gepleegd zonder dat om hun mening wordt gevraagd, omdat de arts denkt dat hij almachtig is en heeft besloten dat hun leven niet meer de moeite waard was.*

Ik vind die evaluatiecommissie dus heel belangrijk omdat sommige artsen de depenalisering misschien zullen misbruiken en een malafide collega bereid zullen vinden om het verzoek van de patiënt te bekrachtigen ... De evaluatiecommissie kan dan vaststellen dat bepaalde artsen of bepaalde neurologische of geriatrische instellingen te veel verzoeken inwilligen. Een arts die geen verslagen invult, is een arts die helemaal alleen beslist en dat komt vandaag veel voor. De depenalisering zal hieraan niets veranderen. Voor de evaluatiecommissie is een belangrijke rol weggelegd.

Ik denk niet dat artsen behandelingen voortzetten om economische redenen. Artsen die onderzoeken hebben uitgevoerd om de ziekenhuizen te laten opbrengen, worden daarvoor nu gestraft, aangezien de overconsumptie moet worden terugbetaald. Maar ik heb nooit gehoord dat behandelingen werden voortgezet om economische redenen. Artsen zijn geen beulen.

Wellicht kan men artsen die minder onderzoeken uitvoeren belonen omdat onderzoeken nu eenmaal veel geld kosten, maar het is toch ondenkbaar dat een arts een patiënt zou ombrengen om de maatschappij kosten te besparen! Dat is moord en heeft niets te

partie de notre procédure que je peux transmettre à ceux que cela intéresse.

Pouvez-vous me rappeler la teneur de la question sur la commission d'évaluation?

Mme Jeannine Leduc. — *Nous avons proposé de créer une commission d'évaluation. Il faudrait qu'au sein de la commission de contrôle éventuelle, des scientifiques et des juristes siègent aux côtés des médecins. Ils pourraient d'abord examiner les dossiers et ne décider de les transmettre à la justice qu'au cas où ils auraient constaté que les critères de prévoyance et de prudence n'ont pas été respectés. J'imagine qu'un médecin qui sait que le dossier qu'il est en train d'établir sera inmanquablement transmis au procureur aura des réticences. S'il sait que son dossier passe d'abord par la commission de contrôle et qu'il ne serait transmis à la justice qu'au cas où la procédure prescrite n'aurait pas été suivie, il aura probablement tendance à établir le dossier comme il se doit. Qu'en pense Mme Bron?*

Mme D. Bron. — Il est vrai qu'on parle beaucoup d'abus après la dépénalisation. Or, j'ai vraiment l'impression que c'est le contraire. C'est aujourd'hui qu'il y a des abus dans la clandestinité, et d'autres personnes vous ont sans doute déjà dit qu'il y a des patients à qui l'on fait subir une euthanasie passive sans leur avis parce que le médecin se croit tout-puissant et a décidé que leur vie n'en valait plus la peine.

Je pense donc que ce comité d'évaluation est extrêmement important car il y aura peut-être des médecins qui exploiteront cette dépénalisation et qui trouveront un autre confrère véreux qui confirmera la demande du patient ... Si on voit qu'il y a un peu trop de demandes chez ce médecin-là ou de la part d'une institution en charge de maladies neurologiques ou de gériatrie, alors la commission d'évaluation doit jouer son rôle. Si le médecin n'établit pas de rapport, c'est un médecin qui décide tout seul, et cela arrive aujourd'hui. La dépénalisation n'y changera rien. Cette commission d'évaluation doit jouer un rôle important.

Je ne pense pas que des médecins pratiquent l'acharnement pour des raisons économiques. Les médecins ont pratiqué des examens pour rentabiliser les hôpitaux et ils sont d'ailleurs bien pénalisés aujourd'hui, puisqu'il faut rembourser la surconsommation. Mais je n'ai jamais entendu que l'on pratiquait l'acharnement pour des raisons économiques. Les médecins ne sont pas des bourreaux.

On pourrait imaginer des règles économiques qui consisteraient à gratifier les médecins qui feraient moins d'examens parce que les examens coûtent trop cher à la société, mais peut-on imaginer un médecin qui ira jusqu'à tuer un patient pour que cela coûte

maken met het voorstel over een patiënt die zijn verzoek op een serene manier uit.

De voorzitter. — *Mevrouw Leduc vroeg of de commissie waarin een van de wetsontwerpen voorziet, kan instaan voor de evaluatie van de procedures en eventueel voor de aangifte aan de procureur des Konings. Ze zou een soort filter vormen, aangezien artsen blijkbaar meer vertrouwen hebben in dit soort commissie en zo de directe aangifte aan de procureur wordt omzeild. Wat denkt u ervan? Zullen artsen makkelijker samenwerken met een commissie?*

Mevrouw D. Bron. — *Ik voel veel voor dit voorstel. Artsen hebben meer vertrouwen in een jury van andere artsen die hen kunnen begrijpen. Het zou geen slecht idee zijn om dit soort commissie te laten instaan voor de evaluatie en de aangifte aan het parket.*

De voorzitter. — *Wij zullen dit idee in gedachten houden. U hebt nog een vraag van de heer Mahoux.*

Mevrouw D. Bron. — *Waarom hebben we zowel een vaste als een mobiele eenheid voor palliatieve zorg? De reden ligt voor de hand: de eenheden voor palliatieve zorg hebben fondsen gekregen en patiënten worden naar ons verwezen voor de palliatieve zorgverlening omdat ze weten dat palliatieve zorg en euthanasie bij ons geen tegenstrijdige begrippen zijn. Als een goed geïnformeerd patiënt geen experimentele behandeling meer wil ondergaan, vraagt hij om in de eenheid voor palliatieve zorg te worden opgenomen, waar hij zeker is van goede begeleiding. Ik verheug mij erover dat u de eenheid menselijk en goed beheerd vond. Het is belangrijk dat men weet dat in het Instituut Bordet niet alleen experimentele geneeskunde wordt gedaan.*

Ik vind dat men zijn patiënten tot het einde moet begeleiden. Ik heb nog nooit een patiënt overgeplaatst naar palliatieve zorg behalve op zijn verzoek. Het team van psychologen, psychiaters en specialisten in de pijnbestrijding heb ik daarentegen nodig omdat hun werk buiten mijn bekwaamheid valt. Ik heb dus ook voordeel bij de steun die dat team mijn stervende patiënten kan bieden. Als de patiënt bij het team wil blijven dat hem kent, houd ik hem in mijn eenheid. Daarom hebben wij twee systemen. De wil van de patiënt en de opvattingen van de arts geven de doorslag bij de keuze tussen beide.

Wat de waarde van de wilsverklaring betreft, heeft men u gesproken over een studie bij een aantal reanimesten die verklaren dat ze zich veiliger zouden voelen als zo'n wilsverklaring zou bestaan. Ik geef het voorbeeld van Jackie Kennedy die een wilsverklaring had gemaakt, waarin stond dat zij niet wilde dat uit-

moins cher à la société! Ce serait de l'assassinat pur et dur et cela n'a rien à voir avec la proposition d'un patient qui exprime sa demande sereinement.

M. le président. — *Mme Leduc demandait si cette commission qui est prévue dans un des projets de loi pourrait servir pour l'évaluation des procédures et éventuellement assurer la transmission au procureur du Roi. Il s'agirait donc d'une forme d'écran qui permettrait aux médecins d'être plus en confiance vis-à-vis de cette commission et d'éviter une transmission directe au procureur. Qu'en pensez-vous? Les médecins travailleraient-ils plus facilement avec une commission?*

Mme D. Bron. — *Je serais assez séduite par cette proposition. Les médecins font plus confiance à un jury de médecins capables de comprendre. Il est vrai que ce ne serait pas une mauvaise idée que ce soit ce type de commission qui procède à l'évaluation et puis transmette au parquet. Cela permettrait de régler le problème.*

M. le président. — *Nous allons retenir cette idée, Madame. Vous aviez encore une question de M. Mahoux.*

Mme D. Bron. — *Pourquoi notre unité de soins palliatifs est-elle à la fois fixe et mobile? C'est pour une raison évidente: on a donné des budgets à des unités de soins palliatifs et des patients sont référés chez nous pour les soins palliatifs sachant que, chez nous, soins palliatifs et euthanasie ne sont pas en contradiction. Quand l'information est claire et que le patient sait quelle est sa situation et qu'il ne veut pas subir des traitements expérimentaux, il demande alors de passer en soins palliatifs où il est assuré d'un accompagnement. Et j'ai été très heureuse d'entendre que vous l'avez considéré comme humain et bien géré. Il est très important qu'on dise aussi qu'à l'Institut Bordet, on ne fait pas que de la médecine expérimentale.*

J'estime que l'on doit assumer ses patients jusqu'au bout. Je n'ai jamais transféré un patient aux soins palliatifs sauf à sa demande. Par contre, j'ai besoin de cette équipe de psychologues, de psychiatres, de spécialistes de la douleur pour m'aider car le travail qu'ils font sort de mes compétences. Je bénéficie alors de tous les avantages que peut apporter cette équipe de soutien pour aider mes patients en fin de vie. Donc, si un patient veut rester avec l'équipe qu'il connaît, je le garde dans mon unité. C'est la raison pour laquelle nous avons les deux systèmes. Le recours à l'un ou à l'autre dépend de la volonté du patient et de la philosophie du médecin.

En ce qui concerne la valeur de la déclaration anticipée, vous avez entendu des allusions à une étude de réanimateurs affirmant qu'ils se sentiraient bien plus à l'aise s'il y avait ce type de déclaration. Je vous raconte l'anecdote concernant Jackie Kennedy qui avait fait une déclaration anticipée, un testament de

zichtloze behandelingen werden voortgezet als zij in een coma zou raken.

In de Verenigde Staten en in Nederland zijn dergelijke verklaringen wettelijk. Als Jackie Kennedy haar hersenbloeding in België had gekregen, zou men geen rekening hebben kunnen houden met dit document omdat het geen wettelijke waarde heeft. Absurde situaties zijn te vermijden. Als het voorstel over mensen bij bewustzijn wordt goedgekeurd, dient zo snel mogelijk een voorstel te worden ingediend over bewusteloze personen.

De wilsverklaring moet echter geregeld opnieuw worden bekeken en twee personen moeten borg staan. Vaak zullen dat de echtgenoot en de behandelende arts zijn, die kunnen bevestigen dat de patiënt ondertussen niet van mening is veranderd. De arts moet ook volgens zijn geweten blijven handelen. Daarmee bedoel ik dat hij bijvoorbeeld niet mag nalaten om een patiënt die in een hypoglycemische coma bij hem wordt gebracht, suiker toe te dienen alleen omdat die persoon een wilsverklaring heeft opgesteld. De wilsverklaring geldt alleen als de toestand van de patiënt onomkeerbaar is. De noodzaak van zo'n wettelijk document dient ook benadrukt omdat we vroeg of laat geconfronteerd zullen worden met patiënten afkomstig uit landen waar zo'n wilsverklaring bestaat. Dan rijst het delicate probleem of dat document al dan niet moet worden geëerbiedigd.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik wou gewoon herinneren aan de verschillende elementen waarin het voorstel voorziet en u vragen of die werkelijk uitgebreider zijn dan wat gewoonlijk in een medisch dossier moet staan.*

Mevrouw D. Bron. — *De procedure die wij toepassen is zwaarder dan die waarin het voorstel voorziet. Wij staan achter het voorstel omdat het tegemoet komt aan onze noden. Ik weet echter niet wat de reanimisten ervan vinden.*

Bij kankerpatiënten komen zeer gemeende euthanasieverzoeken voor. In bepaalde gevallen is het wreed dat daar momenteel niet wordt op ingegaan. Ik vind de voorgestelde procedure niet te zwaar.

*
* *

vie. Celui-ci stipulait qu'en cas de coma végétatif, elle ne voulait pas d'acharnement.

Aux États-Unis, comme aux Pays-Bas, ces déclarations sont légales. Imaginez un instant que Jackie Kennedy ait fait son hémorragie cérébrale en Belgique, on ne pouvait tenir compte de ce document qui ici n'a pas de valeur légale. Il ne faut pas se mettre dans des situations absurdes. Si on arrive à voter une proposition concernant les gens sereins et conscients, il faut assez vite enchaîner avec une proposition pour les gens inconscients.

Mais le testament de vie doit être réévalué régulièrement et il faut qu'il y ait deux garants, souvent un conjoint et un médecin traitant qui peuvent affirmer que le patient n'avait pas changé d'avis. Il faut aussi que le médecin conserve sa conscience médicale et que, face à un patient qui a fait un testament de vie et qui arrive en coma hypoglycémique, il ne néglige pas de lui donner du sucre. Le testament de vie ne sert que si le patient est dans un état irréversible. Il faut soutenir la nécessité de ce document légal d'autant plus que, tôt ou tard, nous allons avoir des patients venus de pays où ce testament existe. Nous serions bien gênés de décider si on le respecte ou non.

M. Philippe Mahoux. — Je rappelais simplement les différents éléments que prévoit la proposition. Je voudrais savoir si cela représente vraiment beaucoup plus que ce qui doit au minimum se trouver dans un dossier médical.

Mme D. Bron. — La procédure que nous appliquons est plus lourde que celle de la proposition. Nous soutenons tout à fait la proposition que vous faites car elle répond à notre demande. Cependant, je ne sais ce qu'en pensent les réanimateurs.

Les patients cancéreux forment une population où il y a des demandes réelles. C'est de la cruauté de ne pas y répondre aujourd'hui dans certaines situations. Je ne pense pas que la procédure prévue soit trop lourde.

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
26 APRIL 2000 (VOORMIDDAG)**

Hoorzitting van mevrouw Bernadette Cambron-Diez, verpleegster palliatieve zorg, Centre hospitalier de l'Ardenne

De voorzitter. — *Mevrouw Bernadette Cambron-Diez is gegradueerd sociaal verpleegkundige, heeft een bijkomende opleiding gevolgd in palliatieve zorg en heeft elf jaar ervaring als verpleegkundige in de palliatieve thuiszorg.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Als iemand die met de praktijk vertrouwd is, ben ik zeer blij hier te mogen komen getuigen. Ik ben u dankbaar dat u dit moeilijk debat over euthanasie op gang hebt gebracht, want het lijkt mij onontbeerlijk om noch de verzoeken om euthanasie, noch de antwoorden als een banale zaak af te doen.*

Mijn getuigenis is gebaseerd op:

— *mijn persoonlijke begeleiding, met de steun van een team, van meer dan 200 patiënten die thuis verpleegd werden en meer dan 120 in een ziekenhuis;*

— *getuigenissen die ik heb gehoord tijdens talrijke opleidingen;*

— *mijn ervaringen als voormalig en toekomstig patiënte en als familielid van een patiënt.*

Ik werk al meer dan tien jaar in de palliatieve zorg in de provincie Luxemburg. Thans beschikken wij er over:

— *twee teams voor palliatieve thuiszorg die ook werken in rusthuizen en in rust- en verzorgingstehuizen;*

— *twee verblijfseenheden met elk zes bedden;*

— *palliatieve zorgvoorzieningen in alle ziekenhuizen met in elke eenheid vaak verpleegkundigen die ons bij de palliatieve zorg kunnen aflossen;*

— *een platform palliatieve zorg dat alles coördineert.*

Tussen de verschillende netwerken is er voldoende samenhang zodat er continuïteit is in de palliatieve zorg.

Aangezien de patiënten het centrum zijn van het zorgproces, kunnen er tussen ons geen concurrentieproblemen of machtsstrijd ontstaan.

Tien jaar palliatieve zorg is veel als ik denk aan de intensiteit, de levenskwaliteit van de patiënten, de families, de verplegers die door onze teams worden begeleid, onder meer bij de rouwbegeleiding;

— *het is veel als ik denk aan de levenslessen die we delen met hen die we trachten te begeleiden;*

**RÉUNION DU MERCREDI
26 AVRIL 2000 (MATIN)**

Audition de Mme Bernadette Cambron-Diez, infirmière en soins palliatifs, Centre hospitalier de l'Ardenne

M. le président. — *J'ai le plaisir d'accueillir Mme Bernadette Cambron-Diez, infirmière graduée sociale, qui a suivi une formation complémentaire en soins palliatifs et qui a une expérience de onze ans comme infirmière en soins palliatifs à domicile.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Merci pour l'invitation que vous m'avez faite et à laquelle je suis heureuse de répondre en tant que travailleur de terrain. Merci également d'avoir ouvert un débat aussi difficile que celui de l'euthanasie parce qu'il me paraît essentiel de n'en banaliser ni les demandes, ni les réponses.*

Si je témoigne aujourd'hui, c'est à partir:

— *de l'accompagnement personnel, avec le soutien d'une équipe, de plus de 200 patients à domicile et plus de 120 en milieu hospitalier;*

— *de témoignages reçus au cours de multiples formations;*

— *en tant que patiente ancienne et future ou membre de la famille d'un patient.*

Depuis plus de dix ans, je travaille en soins palliatifs dans la province du Luxembourg. Actuellement, nous y disposons de:

— *deux équipes de soutien en soins palliatifs à domicile, qui interviennent également dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins;*

— *deux unités résidentielles de 6 lits chacune;*

— *fonctions palliatives dans tous les hôpitaux avec, souvent, des infirmières «relais» en soins palliatifs dans chaque unité;*

— *une plate-forme de soins palliatifs qui coordonne l'ensemble.*

Nous bénéficions d'une bonne cohérence entre les différents réseaux de soins palliatifs, permettant une réelle continuité des soins palliatifs.

En permettant aux patients de se mettre au centre du processus de soins, il ne saurait exister de problèmes de concurrence ou de pouvoir entre nous.

Dix ans en soins palliatifs, c'est beaucoup si je considère l'intensité, la qualité de vie permise aux patients, aux familles, aux soignants accompagnés par nos équipes, notamment pour accomplir le travail de deuil;

— *beaucoup, en leçons de vie que nous partageons avec ceux que nous accompagnons;*

— *het is weinig als ik denk aan wat er nog kan worden gedaan en verbeterd. De grondslagen zijn er, er moet alleen op worden voortgebouwd:*

— *door het aantal bedden in de verblijfseenheden een beetje te verhogen en de financiering ervan een beetje te verbeteren;*

— *door de financiering te verbeteren van de steun aan de teams voor palliatieve thuiszorg en aan de patiënten die thuis verpleegd worden;*

— *door te zorgen voor palliatieve zorgvoorzieningen in rusthuizen, waarbij ook artsen ingeschakeld worden;*

— *door de financiering van de palliatieve zorgvoorzieningen in ziekenhuizen aan te passen zodat ze kunnen functioneren zoals is bepaald in de koninklijke besluiten, en door in elke dienst te zorgen voor de aanwezigheid van een arts en van verpleegkundigen die de palliatieve verzorging kunnen overnemen;*

— *door programma's op te stellen voor de kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie van de palliatieve zorgtaken die in de verschillende structuren gangbaar zijn. Tot nu toe hebben we wel hard gewerkt, maar is nog maar weinig onderzoek gedaan naar palliatieve zorg. Ook dat onderzoek kan ons vooruit helpen.*

De toekomst ligt volgens mij in de geïntegreerde palliatieve zorg, waarover in deze debatten reeds veel is gezegd. Met geïntegreerde palliatieve zorg bedoel ik dat curatieve en palliatieve geneeskunde allebei geneeskunde zijn en dat elk soort geneeskunde zijn eigen onderzoekers en specialisten moet houden die permanent nieuwe wegen moeten bewandelen, maar dat hun acties complementair of zelfs geïntegreerd moeten zijn.

Volgens mij gaat de geïntegreerde palliatieve zorg verder dan de permanente zorg. Ik ben bang dat permanente zorg en continuïteit van de zorg met elkaar verward worden. Het beste voor de toekomst lijkt mij dat beide soorten zorg geïntegreerd worden. Geïntegreerde palliatieve zorg maakt het mogelijk:

— *de patiënt te begeleiden tijdens heel zijn — soms zwaar — ziekteproces en niet te wachten tot hij in een stervensfase verkeert om dat te doen; de problemen met betrekking tot het levenseinde en het euthanasieprobleem zijn sterk afhankelijk van de manier waarop de relatie van bij het begin tot stand is gekomen;*

— *de rouwverwerking te integreren in de relationele verzorging, die aandacht moet hebben voor het algemene lijden van de patiënt;*

— *problemen te verhinderen als wordt overgestapt van curatieve geneeskunde naar palliatieve geneeskunde. Dit is een moeilijk probleem: hoe kan men aan een patiënt voorstellen om over te gaan naar een eenheid voor palliatieve zorg als hij zich goed*

— *peu, face à toute l'évolution et l'amélioration encore possibles. Les fondations sont en place, il faut construire:*

— *en augmentant un peu le nombre de lits en unités résidentielles et en y améliorant quelque peu le financement;*

— *en améliorant le financement de l'aide aux équipes du domicile et aux patients soignés à domicile;*

— *en permettant des fonctions palliatives à l'intérieur des maisons de repos, avec une présence médicale;*

— *en adaptant le financement des fonctions palliatives hospitalières pour qu'elles puissent fonctionner comme prévu par les arrêtés royaux, en y ajoutant une présence médicale et des infirmières «relais» en soins palliatifs dans chaque service;*

— *en mettant au point des programmes d'évaluation quantitative et qualitative des pratiques des soins palliatifs dans les diverses structures. Jusqu'à présent, nous avons fonctionné mais nous nous sommes peu consacrés à la recherche en soins palliatifs. Or, cette recherche nous aiderait aussi à avancer.*

L'avenir, pour moi, ce sont les soins palliatifs intégrés, dont on a déjà beaucoup parlé durant les débats. Par soins palliatifs intégrés, je veux dire que l'exercice de la médecine curative ou palliative devrait rester l'exercice de la médecine, tout simplement. Chaque type de médecine doit garder ses chercheurs et ses spécialistes en vue d'une progression permanente, mais leurs démarches devraient être complémentaires ou même intégrées.

À mon sens, les soins palliatifs intégrés vont au-delà des soins continus. J'ai peur de la confusion entre soins continus et continuité des soins, c'est-à-dire le passage d'un type de soins à l'autre. La meilleure évolution pour l'avenir me semble être une intégration des deux types de soins. Des soins palliatifs intégrés permettraient:

— *d'accompagner le patient tout au long d'un parcours médical parfois pénible et de ne pas attendre la fin de vie pour le faire; les problèmes de la fin de vie et ceux de l'euthanasie sont ancrés dans la manière dont la relation s'est engagée dès le début;*

— *d'englober les problèmes de deuil dans des soins relationnels qui permettent de prendre en compte la souffrance globale du patient;*

— *d'éviter le problème du passage du curatif au palliatif. Il s'agit d'un problème difficile: comment proposer à un patient d'aller dans une unité de soins palliatifs alors qu'il se sent bien dans le service où il est soigné, où il connaît les gens? Des soins palliatifs inté-*

voelt in de dienst waar hij wordt verpleegd, waar hij de mensen kent? Geïntegreerde palliatieve zorg voorkomt dat er problemen ontstaan bij het overgaan van een type verzorging naar een ander type en maken het vooral mogelijk dat de patiënt kan kiezen om te sterven daar waar hij dat het liefste wil;

— het aantal dure palliatieve structuren niet alsmaar te doen toenemen en de noodzakelijke opleiding en steun te geven aan de eerstelijnsverzorgers, inzonderheid:

— aan degenen die de patiënt het meest nodig heeft van bij het begin van zijn ziekteproces;

— aan hen die instaan voor de relationele verzorging, wat voorkomt dat de eerstelijnsverzorgers zich onvoldoende deskundig achten om een terminale patiënt te begeleiden en die taak overlaten aan hun «palliatieve» collega's.

Hoe komt de geïntegreerde palliatieve zorg tot stand?

De eerstelijnszorg vormt het netwerk dat de patiënt en zijn naasten begeleidt. Die teams werken goed, zijn zeer deskundig en vol goede wil maar hebben behoefte aan steun en opleiding om echte geïntegreerde palliatieve zorg en relationele zorg te kunnen verlenen.

Thans zijn de teams niet altijd in staat om het lijden en de problemen rond euthanasie te begrijpen.

Daarom lijkt het ons, verpleegkundigen, dat de transparantie waarin het wetsvoorstel betreffende euthanasie voorziet, in de praktijk onuitvoerbaar en het merendeel van de verpleegkundigen is er ook bang voor.

Waarom? Omdat er teveel structurele druk wordt uitgeoefend: de rentabiliteit, de doeltreffendheid, de duur van het ziekenhuisverblijf, enz.

Omdat er teveel angst is: voor de dood, voor de waarheid, voor de afhankelijkheid, voor het lijden, voor morfine, enz.

Omdat er voor de familie te weinig plaats is in het ziekenhuis. Al te vaak wordt van de familieleden verwacht dat zij de patiënt steunen, hoewel ook zij zwaar lijden.

Omdat er vaak nauwe betrekkingen bestaan tussen degene die verzorgt en de verzorgde. Ik denk bijvoorbeeld aan een huisarts die iemand al 20, 30, 40 jaar verzorgt en die met de patiënt veeleer vriendschappelijke betrekkingen onderhoudt en niet zozeer betrekkingen van arts tot patiënt. Hoe ervaart deze arts de ziekte van zijn patiënt? Het is moeilijk om de juiste afstand te bewaren als men zich met een patiënt nauw verwant voelt.

Omdat er tussen artsen en verpleegkundigen al te veel zaken zijn die niet besproken worden, een pro-

grés éviteraient les problèmes du passage d'un type de soins à l'autre et permettraient surtout au patient de vraiment choisir de mourir là où il le souhaite;

— de ne pas multiplier indéfiniment des structures palliatives coûteuses et d'apporter la formation et le soutien nécessaires aux soignants de première ligne, plus précisément:

— ceux dont le patient a le plus besoin dès le début de son parcours médical;

— ceux par qui passent les soins relationnels, ce qui éviterait que les soignants de première ligne ne s'estiment plus suffisamment compétents pour accompagner la fin de vie et la laissent à leurs collègues «palliatifs».

Comment parvenir à réaliser des soins palliatifs intégrés?

Les équipes soignantes de première ligne sont le réseau qui accompagne le patient et ses proches. Les équipes travaillent bien, avec beaucoup de compétence et de bonne volonté mais ont besoin de soutien et de formations pour pouvoir vraiment vivre les soins palliatifs intégrés et les soins relationnels.

Actuellement, elles ne sont pas toujours à même de pouvoir entendre la souffrance et les problèmes autour de l'euthanasie.

C'est pourquoi, pour nous, infirmières, la transparence prévue par le projet de loi dépénalisant l'euthanasie nous paraît inapplicable sur le terrain et fait peur à la grande majorité des infirmières.

Pourquoi? Parce qu'il y a trop de pressions structurelles comme la rentabilité, l'efficacité, la durée d'hospitalisation, etc.

Parce qu'il y a trop de peurs: de la mort, de la vérité, de la dépendance, de la souffrance, de la morphine, etc.

Parce qu'il y a trop peu de place pour la famille à l'hôpital. On attend trop souvent de la famille qu'elle soutienne le patient, alors qu'elle est aussi en grande souffrance.

Parce que la proximité est souvent grande entre soignant et soigné. Je pense, par exemple, à un médecin généraliste qui soigne quelqu'un depuis 20, 30, 40 ans et qui a des relations plus amicales avec son patient que la relation de médecin à patient. Comment ce médecin vit-il la maladie de son patient? Il est difficile de garder une juste distance quand on est très proche d'un patient.

Parce qu'il y a beaucoup trop de «non-dits» entre médecins et infirmières, problème qui constitue une

bleem waarvan de patiënten en hun verwanten de gevolgen dragen.

De verpleegkundigen staan vaak wantrouwig tegenover de injecties die de patiënt krijgt of beschuldigen de arts van het hardnekkig voortzetten van een zinloze behandeling, hetzij omdat zij negatieve herinneringen hebben, hetzij wegens gebrek aan informatie. Wanneer een verpleegkundige een arts vragen stelt over de behandeling, antwoordt die arts soms vrij categorisch dat hij zich niet hoeft te verantwoorden.

Omdat de opleiding van artsen en verpleegkundigen nog al te vaak uitgaat van de idee dat de patiënt een object is van verzorging in plaats van uit te gaan van relationele verzorging die de patiënt in het middelpunt stelt van het zorgproces.

Bij hun opleiding leren de verpleegkundigen dat er bij de verzorging doelstellingen bereikt moeten worden, bijvoorbeeld «over acht dagen moet de patiënt autonoom zijn». Een patiënt die gedurende acht dagen gewassen wordt, vertroeteld, moet zich opeens alleen kunnen wassen. Die patiënt weet niets af van die doelstellingen, wat de betrekkingen bemoeilijkt. Tocht blijft de opleiding van artsen en verpleegkundigen nog altijd gericht op het bereiken van dat soort doelstellingen.

Om duidelijk te maken waarom ik beweer dat het voor de mensen uit de praktijk niet echt mogelijk is rekening te houden met het lijden en de problemen rond euthanasie, zal ik u twee voorbeelden geven.

Het eerste voorbeeld is dat van een jonge man die leed aan myopathie en wiens huisarts had gevraagd dat een palliatief team bij hem thuis zijn pijn zou inschatten. Gedurende tien dagen werkte een verpleegkundige samen met de arts aan het evalueren van de pijn. Vervolgens schreef de arts een behandeling voor. De doses werden geleidelijk verhoogd, maar op een dag stelde de verpleegkundige vast dat de dosis verdrievoudigd was. Ze dacht bij zichzelf dat ze toch een goed contact had met de arts en dat er nooit sprake was geweest van een verhoging van de doses om het leven te verkorten. Omdat ze vertrouwen had, geeft ze de voorgeschreven injectie. Toen ze daarna de ouders zag, vroegen die haar: «De dokter heeft ons beloofd dat het snel zal gaan. Is dat zo?» Ik vind dat soort situaties bijzonder moeilijk te accepteren.

Ander voorbeeld: een man met een kankergezwell in het gezicht. Tijdens deze debatten is geregeld gesproken over kankergezwellen in het gezicht of tumoren die zichtbaar zijn, KNO-kanker, waarmee zeer moeilijk te leven valt en die voor de omgeving en voor de familie ook pijnlijk is om aan te zien. Die man echter wilde verder leven en hij had dat ook duidelijk gemaakt, maar zijn familie was de uitputting nabij. Na een gesprek accepteerde hij om opgenomen te worden. De dienst thuiszorg had het ziekenhuis op de

véritable pollution relationnelle dont les patients et leurs familles paient les conséquences.

Les infirmières se méfient souvent de ce qui a été injecté ou accusent le médecin d'acharnement, soit parce qu'elles ont des souvenirs négatifs, soit par manque d'information. Quand une infirmière interroge le médecin sur le traitement, celui-ci répond parfois de manière assez catégorique qu'il n'a pas à se justifier, notamment.

Parce que la formation des médecins et des infirmières est encore trop basée sur le patient objet de soins et non sur des soins relationnels qui permettent au patient de se mettre au centre du processus de soins.

Actuellement, dans leur formation, les infirmières doivent avoir des objectifs de soins et décider, par exemple, «dans huit jours, le patient devra être autonome». Un patient qui a été lavé, dorloté pendant huit jours, doit tout à coup pouvoir se laver seul. Ce patient est étranger à ces objectifs et la relation s'engage plutôt mal. Pourtant, la formation des médecins et des infirmières est toujours basée sur ce type d'objectifs.

Pour essayer d'illustrer pourquoi je me permets de dire que les relations sur le terrain ne permettent pas vraiment de prendre en compte la souffrance et les problèmes autour de l'euthanasie, je vous donnerai deux exemples.

D'abord celui d'un jeune atteint de myopathie et pour lequel le médecin traitant avait demandé l'intervention d'une équipe palliative à domicile, pour évaluer sa douleur. Pendant dix jours, avec le médecin, l'infirmière fait une évaluation de la douleur. Le médecin prescrit un traitement. On augmente les doses progressivement mais, un jour, l'infirmière s'étonne de voir que la dose a été triplée. Elle se dit qu'elle a quand même un bon contact avec le médecin et qu'il n'a jamais été question d'augmenter les doses pour raccourcir la vie. Elle a confiance et donc elle fait l'injection. Quand elle descend au rez-de-chaussée, les parents lui disent: «Le docteur nous a promis que cela irait vite. Est-ce vrai?» Je trouve que ce sont des choses extrêmement difficiles à vivre.

Autre exemple: un monsieur atteint d'un cancer de la face. Au cours des débats, on vous a beaucoup parlé des cancers de la face ou des tumeurs vraiment apparentes, des cancers ORL, qui sont très difficiles, non seulement à vivre, mais aussi à voir, pour l'entourage et pour la famille. Et donc, ce monsieur souhaitait vivre. Il exprimait clairement son besoin de continuer à vivre mais sa famille exprimait aussi profondément son épuisement. Après discussion avec le patient, il a accepté d'être hospitalisé. Le service du domicile a

hoogte gebracht van de redenen waarom die man werd opgenomen, en van zijn wens om verder te blijven leven. Kort na de middag werd de patiënt opgenomen maar in de late namiddag al telefoneerde de familie naar de huisarts met de vraag: «Wat gebeurt er? Hij is helemaal ingeslapen. En de arts heeft ons gezegd: dit wordt zijn laatste nacht.» Toen de huisarts in het ziekenhuis kwam om de patiënt te bezoeken, heeft hij alleen nog kunnen vaststellen dat die volledig ingeslapen was en een dodelijke «cocktail» toegediend had gekregen. In dergelijke gevallen wordt er dus geen enkele rekening met de patiënt gehouden.

Om geïntegreerde palliatieve zorg te kunnen verstrekken moeten de eerstelijnssteams steun en opleidingen krijgen — dat is al vaak gezegd — om de pijn en andere symptomen te kunnen bestrijden. Vaak krijg ik een oproep omdat een patiënt blijkbaar vraagt een einde aan zijn leven te maken, maar die vraag verbergt vaak een probleem van fysieke pijn waaraan de patiënt geen uiting kon geven. Ik zou het hier willen hebben over het «protocol voor een noodgeval» waarover u het al hebt gehad, en u het voorbeeld geven van een negenenzestigjarige man met hart- en ademhalingsinsufficiëntie die thuis werd verpleegd. Aan een arts gespecialiseerd in palliatieve zorg had hij laten weten dat hij bang was om te stikken. Die arts heeft hem dus een «protocol voor een noodgeval» voorgesteld. Dat wordt voorgeschreven om het lijden of een crisistoestand bij de patiënt te verlichten. De patiënt weet dat dus. Dat protocol wordt trouwens alleen voorgeschreven en in de kamer van de patiënt gelegd indien deze het daarmee eens is, want het risico bestaat dat het uitvoeren van dit voorschrift in sommige situaties de dood tot gevolg heeft. Het is echter ook waar dat patiënten soms meer dan tien of vijftien keer een protocol voor een noodgeval hebben gekregen zonder dat ze eraan overleden zijn. In het geval van deze man werd het protocol op zijn verzoek voorgeschreven. Het werd in zijn kamer thuis gelegd zodat iedere medische hulpverlener het product kon injecteren. Maar vóór dit wordt geïnjecteerd, wordt opnieuw aan de patiënt gevraagd of hij het ermee eens is.

Dat protocol werd dus gewoon achtergelaten en de patiënt is daardoor rustiger geworden omdat hij wist dat een product klaarstond mocht hij een crisis hebben. Dat protocol is nooit gebruikt en de patiënt is niet overleden aan ademhalingsinsufficiëntie. Ik wou dat absoluut benadrukken, want nadenken over de bedoeling van een handeling is voor mij geen hypocrisie. Integendeel, het garandeert transparantie tegenover de patiënt, want zo worden we verplicht om echt contact met hem te hebben.

De eerstelijnssteams hebben eveneens behoefte aan steun en opleidingen in het luisteren naar de patiënten. Tijdens deze debatten is daar al herhaaldelijk op

bien averti le service de la clinique des raisons de l'hospitalisation, du besoin de vivre de ce monsieur. Le patient a été hospitalisé en début d'après-midi et, en fin d'après-midi, la famille a téléphoné au médecin du domicile en disant: «Qu'est ce qui se passe? Il est tout à fait endormi. Et le médecin nous a dit: passez la nuit, ce sera la dernière.» C'est difficile parce que, quand le médecin s'est rendu à l'hôpital pour voir le patient, il a constaté que celui-ci était tout à fait endormi et qu'un «cocktail» létal avait été branché. Donc, dans ces exemples-là, le patient n'est en fait pas concerné.

Pour pouvoir vraiment vivre des soins palliatifs intégrés, les équipes de première ligne ont vraiment besoin de soutien et de formations — cela, on vous l'a dit longuement — au contrôle de la douleur et des autres symptômes. Souvent, j'ai des appels pour un patient qui demande apparemment à en finir mais derrière cette demande, je découvre souvent un problème de douleur physique que le patient n'était pas capable d'exprimer. Je pense que vous en avez beaucoup parlé mais je voudrais revenir plus précisément sur le protocole de détresse dont vous avez parlé également, en vous donnant l'exemple d'un monsieur de 69 ans, qui était en insuffisance cardiaque et respiratoire à domicile. Il a exprimé au médecin formé en soins palliatifs sa peur de mourir étouffé. Le médecin lui a donc proposé un protocole de détresse. Celui-ci est prescrit pour soulager une souffrance, une situation de crise d'un patient. Donc, il est prescrit en toute transparence pour ce patient-là. Il n'est d'ailleurs prescrit et déposé dans la chambre que si le patient marque son accord, parce que le risque est, bien sûr, d'entraîner, dans certaines situations, le décès. Mais il est vrai que des patients ont reçu plus de dix ou quinze protocoles de détresse sans que cela n'ait entraîné la mort. Dans le cas de ce monsieur, le protocole a été prescrit à sa demande. Il a été déposé dans sa chambre, à domicile, ce qui permet à n'importe quel intervenant d'injecter le produit. Mais avant de l'injecter, on demande à nouveau au patient s'il est d'accord avec le fait de recevoir l'injection.

Donc, le protocole a simplement été déposé et, apparemment, cela a pu apaiser ce patient qui savait qu'on pourrait faire quelque chose s'il était en crise. Ce protocole n'a jamais dû être utilisé et ce patient n'est pas décédé en insuffisance respiratoire. Je tenais vraiment à revenir là-dessus, parce que réfléchir à l'intention de l'acte qu'on pose, pour moi, cela ne peut pas être une hypocrisie. C'est même, au contraire, la garantie d'une transparence avec le patient, parce que cela nous oblige vraiment à un contact avec lui.

Les équipes de première ligne ont également besoin de soutien et de formations à l'écoute. Là, je serai aussi très brève, parce qu'on est beaucoup revenu sur

gewezen. Die luisterbereidheid is inderdaad een voorafgaande voorwaarde voor elk ander contact. Ik zal u een eenvoudig voorbeeld geven van een vrouw van 76 jaar die op de reanimatieafdeling lag met een hersenbloeding. Zeer snel bleek dat ze niet meer zou genezen. De arts van de reanimatieafdeling heeft op een zeer menselijke en tactvolle manier aan haar man meegedeeld in welke toestand zijn echtgenote zich bevond en eindigde met de vraag of de behandeling met alle geweld moest worden voortgezet. Dat soort vraag is zeer moeilijk te beantwoorden. Hoe kan men daarop ja of nee antwoorden en op welke manier zal alles verlopen? Omdat de man volkomen ontredder was, heeft de arts van de reanimatieafdeling de hulp voorgesteld van een arts van het palliatief team. Deze heeft een gesprek met hem gehad — dat neemt tijd in beslag, gemakkelijk een tot twee uur — om te weten wat hij had begrepen van de situatie, om te luisteren naar de geschiedenis van dat echtpaar, te antwoorden op alle vragen, uit te leggen wat palliatieve zorg is. De man heeft daarna een beslissing kunnen nemen, dit wil zeggen hij heeft zijn vrouw laten opnemen in een verblijfseenheid.

De eerstelijnssteams hebben ook behoefte aan opleidingen in de ethica en vooral in het opbouwen van een echte relatie met de patiënt. Waar ik in mijn begeleidingen bewust van ben geworden, is dat problemen rond euthanasie en levenseinde te maken hebben met de manier waarop met de patiënt wordt omgegaan. Het gaat er echter helemaal niet om of men de waarheid al dan niet vertelt maar wel dat men een echte relatie opbouwt met de patiënt en met zijn familie. Opnieuw zou ik een voorbeeld willen geven: een vrouw van 50 jaar die in een ziekenhuis was opgenomen. Na enkele dagen werd de diagnose gesteld en blijkbaar zat die vrouw in een stervensfase. Hoewel dat nooit helemaal zeker is, wezen de onderzoeken toch in die richting ... De arts heeft aan de echtgenoot verteld hoe erg de situatie van zijn vrouw was en heeft hem gevraagd of hij haar de waarheid mocht vertellen. Uiteraard was de man geschokt door dat nieuws en ik zie niet goed in hoe hij een onpartijdig antwoord had kunnen geven. Hij heeft dus gevraagd de waarheid niet te vertellen, ook al omdat zijn vrouw altijd had gezegd dat ze het liever niet zou weten. De arts voelde zich echter niet op zijn gemak en heeft erover gepraat met een lid van een palliatief team. Daarna heeft hij opnieuw contact gehad met de man en hem erop gewezen dat hij tegenover zijn vrouw zou moeten liegen, wat de zaken nog moeilijker zou maken. De man heeft dat begrepen, waarop de arts daarna aan de patiënte heeft gevraagd hoe zij zich voelde en wat ze over haar gezondheidstoestand wenste te vernemen. In feite wilde ze de waarheid horen. Zij had immers de niet-verbale taal herkend die rond zwaar zieken wordt «gesproken». Mensen die ze in lange tijd niet meer had gezien, kwamen haar opzoeken, sommigen hadden rode ogen, de verplegers kwamen angstig haar kamer binnen, enz. Zij had

ce point au cours des débats. Il est vrai que cette écoute est vraiment préalable à toute autre approche. Je vous donnerai un simple exemple, celui d'une dame de 76 ans qui était hospitalisée en réanimation pour un accident vasculaire cérébral. Très vite, sa situation devient tout à fait irrécupérable. Donc, le médecin de la réanimation, extrêmement humain et délicat, explique au mari la situation de son épouse et termine en disant: «Voulez-vous que nous nous acharnions?» En tout cas, c'est ce que le monsieur a retenu comme étant la dernière phrase. Il est difficile de répondre à ce genre de question. Comment dire oui ou non et à quel prix? Donc, en voyant le désarroi du mari, le médecin de la réanimation a proposé l'aide d'un médecin, d'une équipe palliative qui a pu écouter ce monsieur — cela prend du temps, une heure ou deux, c'est vite passé — et entendre vraiment ce qu'il avait compris du message qu'il avait reçu, entendre l'histoire du couple, répondre à toutes les questions, expliquer ce que sont les soins palliatifs. Le mari a alors pu prendre sa décision, c'est-à-dire faire hospitaliser son épouse dans une unité résidentielle.

Les équipes de première ligne ont besoin aussi de formations à l'éthique et surtout à la relation en vérité. En effet, ce que je ressens dans les accompagnements, c'est que les problèmes autour de l'euthanasie en fin de vie sont ancrés vraiment dans des problèmes de relation en vérité. Donc, ce n'est pas du tout décider d'annoncer ou non la vérité mais enclencher une relation vraie avec le patient et avec sa famille. À nouveau, je voudrais partir d'un exemple, celui d'une dame de 50 ans, hospitalisée en début de semaine. Trois à quatre jours plus tard, le diagnostic était fait. Apparemment, cette dame était tout à fait en fin de vie. Ce n'est jamais certain mais les examens étaient tels ... Le médecin a choisi d'appeler le mari et de lui exposer la situation de son épouse, en lui demandant s'il devait lui dire la vérité. Bien sûr, le mari qui reçoit l'annonce de choses aussi difficiles est complètement dans la souffrance et je ne vois pas comment il pourrait répondre sereinement. Il a donc préféré ne pas la lui révéler, en s'appuyant sur le fait que son épouse disait toujours qu'elle préférerait ne pas la connaître. Mais le médecin n'était pas à l'aise et en a parlé à un membre d'une équipe palliative. Il a ensuite convoqué à nouveau le mari en lui disant qu'il allait créer une situation de mensonge avec son épouse, ce qui rendrait les choses d'autant plus difficiles. Le mari l'a compris et le médecin s'est alors rendu auprès de la patiente en lui demandant comment elle se sentait et ce qu'elle souhaitait obtenir comme informations sur son état de santé. En fait, elle souhaitait entendre la vérité. La patiente percevait tout le langage non verbal autour de personnes gravement malades. Des gens qu'elle n'avait pas vus depuis longtemps venaient lui dire bonjour, certains avaient les yeux rougis, les soignants avaient peur en entrant dans la chambre, etc. La patiente avait perçu de nombreuses

allerlei zaken zelf kunnen waarnemen en was bijna in staat om zelf haar diagnose te stellen en haar eventuele levensverwachting vast te stellen. De manier waarop met de patiënt wordt omgegaan, vanaf het begin van de ziekte, heeft dus invloed op het vervolg en zal volgens mij ook bepalend zijn voor de problemen rond het levenseinde.

Ik wil hier ook benadrukken dat verzorgers veel te vaak beslissen een patiënt de waarheid te vertellen. Voor mij loopt het al verkeerd wanneer in een dienst de arts beslist de patiënt in te lichten. Ik vind dit werkelijk betreurenswaardig want men moet eerst nagaan wat de patiënt voelt, wat hij wil horen alvorens te beslissen iets mee te delen. Het is niet omdat men het over «de waarheid» heeft, dat iedereen verplicht is dezelfde taal te spreken. Een dergelijke handelwijze maakt het niet mogelijk de patiënt in het middelpunt van het zorgproces te plaatsen. Vooral wanneer de toestand van de patiënt verder verslechtert en er geen behandeling meer mogelijk is, licht de arts al te vaak de familie in. Daardoor geeft hij enige macht aan de familie maar op dat moment wordt er met het lijden van de familie helemaal geen rekening meer gehouden. Voor mij is de ethica werkelijk zeer belangrijk. Bij alle begeleidingen waaraan ik heb deelgenomen rees minstens één ethisch probleem.

In dit debat wordt de ethica soms fel bekritiseerd. Mij leek het in ieder geval dat men ervoor moet vrezen omdat ze soms wordt voorgesteld als een oplossing. In alle begeleidingen waarbij ik betrokken was, is ze nooit een oplossing geweest. Ethische overwegingen dienen weliswaar als steunpunten, als een leidraad om samen na te denken maar ze hebben nooit geleid tot een oplossing en tot het nemen van een beslissing in de plaats van een patiënt. Eigenlijk is geen enkele ethische waarde belangrijker dan de persoon zelf, zelfs niet het medelijden. Medelijden verantwoordt soms leven of euthanasie, wat naar mijn gevoel gevaarlijk kan zijn.

Ik ga u een stukje voorlezen uit een verhaal van Ruth Sanford: «Une personne compatissante, voyant un papillon lutter pour se libérer de son cocon et voulant l'aider écarta avec beaucoup de douceur les filaments pour dégager une ouverture. Le papillon libéré sortit du cocon et battit des ailes mais ne put jamais s'envoler. Ce qu'ignorait cette personne compatissante, c'est que c'est seulement au travers du combat pour la naissance que les ailes peuvent devenir suffisamment fortes pour l'envol. Sa vie raccourcie, il la passa à terre. Jamais il ne connut la liberté, jamais il ne vécut réellement.»

Een ander voordeel van de ethica is dat ruimte gelaten wordt aan enige onzekerheid. Het is te betreuren dat in de geneeskunde te weinig plaats is voor onzekerheid. Ik denk in het bijzonder aan het mededelen van diagnoses en prognoses volgens welke iemand nog drie maanden te leven heeft. Twee jaar later is de

choses et pouvait presque annoncer elle-même son diagnostic et son espérance de vie éventuelle. C'est dire que cette relation, dès le début de la maladie, enclenchera la suite et situera, selon moi, les problèmes de la fin de vie.

Je veux dire aussi que, beaucoup trop souvent, les soignants décident d'annoncer la vérité à un patient. Pour moi, c'est déjà faussé quand, dans le service, le médecin décide d'informer le patient. Je trouve que c'est vraiment regrettable parce qu'il faut d'abord aller s'enquérir de ce que le patient ressent, de ce qu'il a envie d'entendre, avant de décider d'annoncer quelque chose. Ce n'est pas parce qu'on parle de «en vérité» maintenant que tout le monde est obligé de parler le même langage. Donc agir de cette façon-là, ce n'est pas permettre au patient de se mettre au centre du processus. Et puis, surtout quand il y a rechute et qu'il n'y a plus de traitement possible, trop souvent, le médecin en parle à la famille. De ce fait-là, il donne un pouvoir à la famille mais surtout, il n'y a pas à ce moment-là de prise en compte de la souffrance de la famille. Donc, pour moi, l'éthique est vraiment très importante. Il y avait au moins une question éthique dans tous les accompagnements auxquels j'ai pu participer.

Dans le présent débat, l'éthique est parfois fort critiquée. Il m'a semblé en tout cas qu'on pouvait la craindre parce qu'elle était parfois présentée comme une solution. Dans tous les accompagnements auxquels j'ai participé, elle n'a jamais été une solution. La réflexion éthique nous a permis d'avoir des repères, un guide pour réfléchir ensemble, mais elle n'a jamais été une solution et n'a jamais abouti à une prise de décision à la place d'un patient. En fait, aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne, même pas la compassion. Cette dernière justifie parfois le mensonge ou l'euthanasie, ce qui à mon sens représente un danger.

Je vais vous lire un passage d'un conte de Ruth Sanford: «Une personne compatissante, voyant un papillon lutter pour se libérer de son cocon et voulant l'aider écarta avec beaucoup de douceur les filaments pour dégager une ouverture. Le papillon libéré sortit du cocon et battit des ailes mais ne put jamais s'envoler. Ce qu'ignorait cette personne compatissante, c'est que c'est seulement au travers du combat pour la naissance que les ailes peuvent devenir suffisamment fortes pour l'envol. Sa vie raccourcie, il la passa à terre. Jamais il ne connut la liberté, jamais il ne vécut réellement.»

Un autre avantage de l'éthique est de laisser une place à l'incertitude. Il est regrettable que l'incertitude ne soit pas plus souvent nommée en médecine. Je pense particulièrement à l'annonce de diagnostics et de pronostics selon lesquels la personne vivra trois mois. Deux ans plus tard, la famille est complètement

familie volledig uitgeput omdat zij bereid was zich gedurende drie maanden weg te cijferen. Men laat onvoldoende ruimte aan de onzekerheid. Elke prognose en elke diagnose gaat immers gepaard met een percentage onzekerheid. Er zijn altijd mensen die worden afgeschreven en die naderhand overleven. Door de opleidingen die wij als verpleegkundige of arts gekregen hebben, hebben wij het moeilijk om plaats in te ruimen voor die onzekerheid omdat de patiënten ons naar onze mening vragen. Wij moeten steeds herhalen dat wij het niet weten. Indien ik geen zekerheid heb, blijf ik nadenken en laat ik de deur op een kier. Ik maak het de patiënt mogelijk in het middelpunt van het zorgproces te gaan staan. Ik wil niet vervallen in een doe-logica omdat die voor mij leidt tot het hardnekkig voortzetten van zinloze behandelingen zij het genezende, psychologische, palliatieve of levensverkortende. De onzekerheid voorkomt dat wij van ons «weten» gebruik maken om macht over de andere te verwerven. Dat is voor mij zeer belangrijk.

Wij vrezen eveneens een wet die euthanasie uit het strafrecht haalt en vooral de overtuigingswaarde die zij voor de meeste mensen zal hebben. Die overtuigingswaarde of zekerheid dreigt elke bezinning te verhinderen.

U hebt het ook gehad over interdisciplinair werk. Mij leek het dat dit werk vaak ervaren werd als een manier om macht te verwerven over de andere. In de begeleidingen waaraan ik heb deelgenomen, is er altijd een teamleider geweest en een bijkomende verrijking. Het was altijd de bedoeling de mening in te winnen van alle verzorgenden. Niet om in de plaats van een patiënt te beslissen maar om alle gegevens uit zijn voorgeschiedenis te kunnen bijeenbrengen en hem die opnieuw te kunnen meegeven zodat hij werkelijk in het middelpunt van het zorgproces kwam te staan en met kennis van zaken een beslissing kon nemen.

Ik denk in het bijzonder aan de patiënt die gedurende meer dan zes maanden in een vegetatieve coma heeft gelegen. De familie en het verzorgend personeel leden daar zeer zwaar onder. Op een dag werd beslist de familie, de artsen en de verpleegkundigen samen te brengen. Op het einde van die bijeenkomst die ten minste twee uur en een half heeft geduurd, was die familie tot rust gekomen. De familieleden hebben dit duidelijk al zuchtend gezegd. Zij hadden er nood aan dit mee te delen aan de man die in een diepe vegetatieve coma lag en voor wie er vanuit medisch oogpunt geen enkele verslechtering optrad.

Die patiënt is twee uur nadat zijn familie hem had meegedeeld wat zij voelden, overleden. Dat betekent dat het zelfs voor bewusteloze personen belangrijk is te kunnen communiceren. Dat geldt ook voor de familie van de betrokkene.

épuisée parce qu'elle était prête à investir durant trois mois. On ne laisse pas suffisamment de place à l'incertitude. En effet, dans tout pronostic, comme dans tout diagnostic, il y a toujours un pourcentage d'incertitude. Il y a toujours des personnes qui ont été déclarées irrécupérables et qui ont ensuite survécu. Étant donné la formation que nous avons reçue en tant qu'infirmière ou médecin, nous éprouvons beaucoup de difficultés à laisser une place à l'incertitude parce que les patients nous demandent un avis. Nous devons toujours répéter que nous ne savons pas. Si je suis dans l'incertitude, je continue à réfléchir et je laisse la porte ouverte. Je permets au patient de se mettre au centre du processus de soins. Je ne vais pas tomber dans une logique du «faire» parce qu'elle conduit pour moi à l'acharnement, qu'il soit thérapeutique, psychologique, palliatif ou euthanasique. L'incertitude nous évite de passer de notre savoir au pouvoir sur l'autre. C'est très important pour moi.

Nous craignons aussi une loi dépénalisant l'euthanasie et, surtout, la valeur de certitude qu'elle aura pour la majorité des personnes. Cette certitude risquerait de supprimer la réflexion.

Vous avez également parlé du travail en interdisciplinarité. Il m'a semblé que celui-ci était parfois perçu comme un pouvoir sur l'autre. Dans les accompagnements auxquels j'ai participé, il a toujours été un guide et une richesse supplémentaire. Il s'agissait toujours de prendre l'avis de tous les soignants, non pas pour décider à la place d'un patient mais pour ramener tous les éléments de son histoire, de son vécu et pouvoir les lui rendre de façon à ce qu'il puisse vraiment se mettre au centre et prendre une décision en toute connaissance de cause.

Je pense particulièrement à un patient qui a été dans un coma végétatif pendant plus de six mois. La famille et les soignants étaient dans une souffrance extrême. Un jour, on a décidé de réunir la famille, les médecins et les infirmières. À l'issue de cette réunion, qui a pris deux heures et demie au moins, cette famille était profondément paisible. Ses membres l'exprimaient clairement en soupirant. Ils étaient bien et ont eu besoin d'exprimer cela à ce monsieur qui était dans un coma végétatif profond et pour lequel il n'y avait aucune aggravation sur le plan des données médicales.

En fait, ce patient est décédé deux heures après que sa famille lui eut exprimé ce qu'elle ressentait. Cela signifie que même pour les personnes inconscientes, il est important de retrouver cette communication et de permettre à la famille de la retrouver également.

Ik denk hier ook aan een dame die thuis terminaal was. Haar kinderen lagen met elkaar overhoop en wensten zich niet te verzoenen. Die verzoening was nochtans de diepste wens van die dame. De kinderen hebben contact opgenomen met de behandelende arts en hebben hem onder druk gezet om een einde te maken aan het lijden van hun moeder. De arts is onder die druk bezweken en is steeds grotere doses pijnstillers en benzodiazepinen gaan toedienen. Op een dag is hij in woede uitgebarsten en heeft hij verklaard dat zij doses kreeg die wel vijftien paarden naar de bliksem zouden helpen maar dat zij nog steeds leefde. De bewuste dame is ten slotte overleden een uur nadat twee van haar kinderen boven haar bed een verzoeningspoging hebben ondernomen. Om rekening te kunnen houden met de totaliteit van het lijden van de patiënt en zijn familie moet in teamverband worden gewerkt. Voor mij is het onmogelijk om in mijn eentje een degelijke palliatieve verzorging aan te bieden. Soms wordt het begrip palliatieve zorg geïnterpreteerd. Werken in een interdisciplinair team maakt het mogelijk de persoon en zijn familie werkelijk in het middelpunt van het zorgproces te plaatsen. De interdisciplinaire aanpak mag geen afbreuk doen aan het bijzonder contact tussen de arts en de patiënt. Het lijkt mij essentieel dat de arts steeds de voornaamste schakel blijft in het contact met de patiënt. Het is in hem dat de patiënt vertrouwen heeft. Die band moet in een veel ruimer netwerk van verzorgers gezien worden. In de gevallen die ik heb gekend is de vraag van de patiënt nooit uitgegroeid tot een rechtszaak. Wegens relationele moeilijkheden in verzorgerskringen is die interdisciplinaire aanpak jammer genoeg niet altijd haalbaar.

Een ander belangrijk punt: het leren uiten van zijn emoties en er leren mee omgaan. In de teams voor palliatieve verzorging worden emoties beschouwd als essentieel voor het voortbestaan van een verzorgingsrelatie. In een medische omgeving zijn zij altijd verboden. Een verpleegster die vandaag de dag tranen in de ogen heeft bij haar onderzoek is zeker dat zij niet zal kunnen slagen. In onze samenleving die de dood negeert, soms door op die dood greep te willen krijgen, zijn wij altijd verplicht onze emoties te onderdrukken. Overdrijving, of dat nu in de vreugde, de pijn of de woede is, wordt niet goed aanvaard.

Wanneer de verzorgers hun emoties leren uiten en beheersen, kunnen zij ook die van de patiënten en hun familie opvangen en de patiënt en de familie leren ermee om te gaan. Ik herinner mij de begeleiding van een paar waarvan de vrouw op het einde van de zwangerschap moest bevallen van een doodgeboren kind. Tijdens die begeleiding hebben de verzorgers hun emotie werkelijk durven uiten. Wanneer ik na de bevalling het paar heb teruggezien vertelde de man mij dat het een mooie ervaring was maar dat hij dit niet had durven zeggen omdat men zou gedacht hebben dat hij en zijn vrouw niet onder de situatie

Je pense aussi à une dame qui était en fin de vie à domicile. Ses enfants étaient dans un conflit extrême et ne souhaitaient pas se réconcilier. La réconciliation était pourtant le plus cher désir de cette dame. Les enfants ont contacté le médecin traitant et l'ont harcelé en demandant de faire quelque chose pour mettre fin à la souffrance de leur mère. Le médecin a craqué et s'est mis à injecter des doses de plus en plus fortes d'analgésiques et de benzodiazépines. Un jour, il a explosé en disant qu'elle recevait des doses permettant d'assommer quinze chevaux et qu'elle vivait toujours. En fait, cette dame est décédée une heure après que deux de ses enfants eurent tenté un geste de réconciliation au-dessus de son lit. Ainsi, pour prendre en compte la souffrance globale du patient et de la famille, il faut vraiment travailler en équipe. Il est pour moi impossible de faire seul de bons soins palliatifs. Parfois, il y a des interprétations de ce que sont les soins palliatifs. Si on travaille dans cette interdisciplinarité, on peut vraiment permettre à la personne et à sa famille de se placer au centre. Cette interdisciplinarité doit préserver le colloque singulier médecin-patient. Il me paraît essentiel que le médecin reste toujours le maillon essentiel de contact avec le patient. C'est en lui que le patient a confiance. Il faut que cette relation s'articule dans un réseau beaucoup plus large avec tous les soignants. Dans les situations que j'ai connues, il n'y a jamais eu de «tribunalisation» de la demande du patient, de forme déviée du paternalisme ou du pouvoir collectif. Malheureusement, à cause des difficultés relationnelles dans les milieux soignants, cette interdisciplinarité est peu réalisable.

Autre point important: apprendre à gérer et exprimer ses émotions. Dans les équipes palliatives, les émotions sont reconnues comme essentielles, pour que puisse exister une relation de soins. Dans le milieu médical, elles sont toujours proscrites. L'infirmière qui, encore à l'heure actuelle, a la larme à l'œil à son examen est certaine qu'elle ne pourra pas réussir. Dans notre société qui dénie la mort, y compris parfois en voulant la maîtriser, nous sommes toujours obligés de calmer nos émotions. Il n'est vraiment pas bienvenu d'être excessif, que ce soit dans la joie, la peine ou la colère.

Cependant, quand les soignants apprennent à exprimer et à gérer leurs émotions, ils peuvent accueillir celles des soignés et de leur famille et leur permettre de les gérer. J'ai le souvenir de l'accompagnement d'un couple pour l'accouchement d'un enfant mort-né en fin de grossesse. Pendant cet accompagnement, les soignants ont vraiment osé exprimer toute leur émotion. Quand j'ai revu le couple après l'accouchement, le monsieur m'a dit ceci: «Nous avons vécu une belle expérience. Nous n'oserions toutefois pas le dire parce qu'on croirait que nous ne souffrons pas.» Or, ils étaient effective-

leden. Hun leed was daarentegen immens groot. Hij voegde eraan toe dat de verzorgers zich heel menselijk hadden getoond. Dat was iets wat hem verbaasde. In wat zij meemaakten hadden zij zich gewoon gevoeld als mensen die leden in de nabijheid van andere mensen die leden. Dat is voor mij solidariteit en dat is iets wat perspectief biedt wanneer men met lijden van een dergelijke omvang geconfronteerd wordt.

Ik wil ook iets zeggen over de opleiding in spirituele begeleiding in ruime zin. Het gaat hier helemaal niet om een religieuze begeleiding.

Ik denk aan de spirituele begeleiding in de ruime zin van het woord die dus niet beschouwd kan worden als een religieuze begeleiding. Het gaat om een probleem van zingeving en ik verklaar mij nader. Ik wil u een geval toelichten dat geen geval van euthanasie is maar toch raakvlakken vertoont met de problematiek die wij behandelen.

Ik herinner me een volstrekt verwarde patiënt. Wanneer zijn kinderen of zijn familie in de buurt kwamen, begon hij te roepen: «Dood mij niet». De verzorgers en de familie probeerden die houding te begrijpen en kwamen erachter dat de echtgenote van de patiënt enkele jaren voordien in de volgende omstandigheden was overleden: zij was stervende en een van haar kinderen bevond zich in de gang van het ziekenhuis en weende. Een verpleegster vroeg haar wat er aan de hand was en het meisje antwoordde haar dat een dergelijke toestand niet kon blijven duren. De verpleegster heeft toen geantwoord dat men wachtte op de mening van de familie. De hele familie werd toen bijeengeroepen en alvorens de patiënt aan een infuus te leggen, vroeg men de familie de patiënt te omhelzen. Vijf jaar later bleek deze toestand aan de basis te liggen van de verwarring van de bovenvermelde patiënt.

De familie van deze patiënt leed enorm en het is niet omdat zij de toestand als ondraaglijk beschouwde dat zij zou vragen er een eind aan te maken. Het ging hoe dan ook om de mening van de familie en niet om die van de patiënt. Zoiets kan blijkbaar sporen nalaten ...

De spirituele begeleiding veronderstelt dat men beseft dat de patiënt tijd heeft en dat die tijd intens kan zijn en van een uitzonderlijke kwaliteit. Men is daarvan soms getuige wanneer men ziet hoe bepaalde banden gesmeed of verbroken worden of hoe bepaalde zaken aflopen. Men kan niet altijd de zin begrijpen van wat men ziet maar men heeft het gevoel dat die zingeving een zaak van de patiënt is. Die zingeving is ook terug te vinden in de blik van de andere en dat betekent dat wanneer voor de patiënt het leven zin heeft, ik hem als verzorger of familielid een boodschap kan toesturen waaruit blijkt dat een dergelijk leven voor mij geen zin meer heeft. De toestand wordt dan kies want de patiënt kan die zin

ment dans une peine immense. Il a ajouté: «ces gens-là sont humains.» C'était quelque chose qui l'étonnait. Dans ce qu'ils avaient vécu, ils s'étaient simplement sentis des humains en souffrance parmi d'autres humains en souffrance. Cela relève pour moi du domaine de la solidarité et c'est quelque chose de porteur quand on est dans une souffrance profonde.

J'en viens à la formation à l'accompagnement spirituel au sens tout à fait large du terme. Il ne s'agit pas du tout d'un accompagnement religieux.

Je pense à l'accompagnement spirituel au sens large du terme et qui ne s'assimile donc pas du tout à un accompagnement religieux. Il s'agit d'une question de sens et je m'en expliquerai. Je vous exposerai un cas qui n'est pas un cas d'euthanasie mais qui me semble lié à la problématique qui nous intéresse.

Je me rappelle d'un patient tout à fait confus. Quand ses enfants ou sa famille l'approchaient, il criait: «Ne me tuez pas». Les soignants et la famille ont essayé de comprendre cette attitude et ils ont réalisé que son épouse était décédée plusieurs années auparavant dans les circonstances suivantes: elle était en fin de vie et un de ses enfants se trouvait dans le couloir de l'hôpital et pleurait. Une infirmière lui a demandé ce qui se passait et la fille lui a répondu que cette situation ne pouvait plus durer. L'infirmière a alors rétorqué qu'on attendait l'avis de la famille. Toute la famille a été appelée, on a placé une perfusion et on a dit à la famille d'embrasser la patiente avant de brancher cette perfusion. Cinq ans après, ce vécu a été décodé comme étant à la base de la confusion de ce patient.

Or, cette famille était dans une extrême souffrance et ce n'est pas parce qu'elle considérait la situation comme trop dure qu'elle demandait qu'on en finisse. De toute manière, il s'agissait de l'avis de la famille et non de celui du patient. Voilà les traces que cela peut laisser...

L'accompagnement spirituel consiste à prendre conscience que le temps appartient au patient, qu'il peut être intense, d'une exceptionnelle densité et d'une exceptionnelle qualité. On en est parfois témoin quand on assiste à des ruptures qui se confirment, des liens qui se nouent ou des affaires qui se terminent. Parfois, on ne peut pas deviner le sens de ce qu'on observe mais on a le sentiment profond qu'il appartient au patient. Il se perçoit aussi dans le regard de l'autre et cela signifie que si, pour le patient, la vie a du sens, dans mon regard de soignant ou de membre de la famille, je peux lui envoyer un message exprimant que cela n'a plus de sens de vivre ainsi. La situation devient alors délicate car le patient ne peut

slechts ontdekken in een vredige omgeving die niet bedreigend is. Is die er niet, dan is enige zingeving onmogelijk.

In de palliatieve zorg zijn wij er diep van overtuigd dat niet alleen de zingeving een zaak van de patiënt is maar ook het ogenblik waarop hij sterft. Toen wij nog niet actief waren in de palliatieve zorg, vielen ons bepaalde zaken op, bij voorbeeld waarom sterft iemand op dit of dat ogenblik en niet op een ander? Men roept soms de familie denkende dat de patiënt binnen zeer korte termijn zal overlijden en wanneer de familie twaalf uur later aankomt, leeft de patiënt nog steeds. Ook het omgekeerde doet zich soms voor. Het ogenblik waarop de patiënt sterft is altijd een zaak van de patiënt zelf. Het is de uiting van zijn ultieme vrijheid. In ieder geval is het altijd de patiënt zelf die het opgeeft.

De eerstelijnsverzorgers hebben eveneens nood aan hulp en opleiding in de rouwbegeleiding. Ik denk hier aan een man van vijftig die tot eenieders verbazing lange tijd de kanker waaraan hij leed, overleefde. De arts die geconfronteerd werd met een uiterst moeilijk te dragen fysieke aftakeling van de patiënt en die zeker een grote luisterbereidheid aan de dag legde en ongetwijfeld een goed arts was, heeft de familie voorgesteld de patiënt een inspuiting te geven op het ogenblik dat zij het niet langer kon aanzien. Hij heeft de mening van elk familielid ingewonnen en is overgegaan tot een intraveneuze injectie. Toen hij opnieuw de familie is gaan opzoeken en die familie aan het bed van de patiënt arriveerde, begon de patiënt opnieuw te ademen. Hierdoor gaf de patiënt mijns inziens zijn wil te kennen om te leven. Erg is wel dat de familie nu zoveel tijd later nog steeds niet kan beginnen rouwen. Het is heel moeilijk hierover studiewerk te verrichten want indien het rouwproces niet kan beginnen, besteden wij al onze energie aan het opstapelen en camoufleren van die rouwaspecten waarbij wij de indruk hebben dat wij het probleem achter ons gelaten hebben. Het is een zeer ingewikkelde problematiek. Misschien kunnen deskundigen in rouwverwerking hier meer toelichting geven dan de begeleiders in de palliatieve zorg.

Wij hebben ook tal van getuigenissen waaruit blijkt dat de familie uit die vrijheid van de patiënt op het moment van zijn overlijden kracht put om het rouwproces aan te vatten. Wij krijgen regelmatig telefoontjes in de stijl van: «Vader is in mijn armen overleden en dat is goed zo.»

Men vergeet te vaak te zeggen dat de dood ook een vredig gebeuren is en niet alleen een pijnlijk.

Ik zal nog een laatste voorbeeld geven met betrekking tot de communicatie met rusteloze personen en dus met betrekking tot de hulp die door de eerstelijnsverzorgers in dit verband moet worden geboden.

découvrir ce sens que dans un encadrement paisible et non menaçant, faute de quoi ce sens ne peut émerger.

Au-delà du sens, la conviction profonde que nous avons acquise en soins palliatifs, c'est que le moment de la mort appartient au patient. Avant de travailler en soins palliatifs, certaines choses nous frappaient, par exemple, pourquoi une personne décède-t-elle à tel moment et pas à tel autre? On appelle parfois la famille, pensant que le patient va décéder incessamment et, quand la famille arrive douze heures plus tard, il vit toujours. Parfois l'inverse se produit. Le moment de la mort appartient toujours au patient et c'est l'expression de son ultime liberté. En tout cas, c'est toujours bien lui qui lâche prise.

Les soignants de première ligne ont également besoin d'aide et de formation pour le travail du deuil. Je pense à un monsieur de 50 ans qui survivait depuis longtemps, malgré un cancer, au grand étonnement de tous. Devant sa dégradation physique extrêmement pénible à vivre, le médecin qui était certainement à l'écoute et n'était pas un mauvais médecin, a proposé à la famille de pratiquer une injection, si c'était trop dur pour eux. Il a attendu l'avis de chaque membre de la famille et a pratiqué une injection intraveineuse. Quand il est allé rechercher la famille et qu'elle est arrivée près du patient, il s'est remis à respirer. Pour moi, c'était pourtant l'expression de la volonté de vivre du patient. Ce qui est grave, c'est que cinq ans plus tard, la famille n'est toujours pas capable d'enclencher un travail de deuil. Il est très difficile de mener des études à ce sujet car si nous ne pouvons enclencher un travail de deuil, nous consacrons toute notre énergie à camoufler et entasser ces éléments de deuil en ayant l'impression que nous avons dépassé le problème. C'est une problématique très complexe. Sans doute des spécialistes du deuil pourraient-ils vous éclairer mieux que nous, accompagnants en soins palliatifs.

Nous avons aussi énormément de témoignages indiquant que la famille puise la force d'enclencher un travail de deuil dans cette liberté du patient au moment de son décès. Il nous arrive régulièrement de recevoir des coups de téléphone du style: «Papa est décédé dans mes bras, c'est quelque chose de bon».

On oublie un peu trop de dire qu'il y a de la paix autour de la mort et pas seulement de la souffrance et du déchirement.

Je donnerai un dernier exemple relatif à la communication avec les personnes inconscientes et donc à l'aide à apporter aux soignants de première ligne à cet égard.

Het gaat om een patiënt die sedert geruime tijd op de reanimatieafdeling ligt en wiens familie werkelijk woedend is. Zij beschuldigt de verzorgers ervan dat zij hun zinloze behandeling hardnekkig voortzetten omdat de patiënt gedurende 48 uur in stervensgevaar is geweest, men de familie heeft voorgesteld bij hem te waken en plots de vitale functies van die man (de nierfunctie, de bloeddruk), zich bleken te herstellen. De artsen zijn er in geweten vanuit gegaan dat die heropflakking wees op een levenswil van de patiënt. Ze zijn opnieuw gestart met de behandelingen, wat ertoe geleid heeft dat zij door de familie beschuldigd werden van het hardnekkig voortzetten van zinloze behandelingen. Door naar die patiënt te luisteren, ook al bevond hij zich in een staat van semi-bewusteloosheid, hebben wij begrepen dat die patiënt wel voelde dat hij fysiek niet meer verder kon leven maar dat hij terzelfdertijd heel erg leed onder het moeten achterlaten van zijn kinderen. Vervolgens heeft het contact met de kinderen ons in staat gesteld de tegenstrijdigheid in hun houding bloot te leggen. Ze vertelden aan hun vader dat alles goed ging en dat hij zou genezen en in afwezigheid van hun vader beledigden ze de verzorgers en beschuldigden ze hen van geldklopperij. Door hen te wijzen op die tegenstrijdigheid, door hen te vragen hun emoties te uiten — zij waren bang om in aanwezigheid van hun vader te huilen — door hen uit te leggen dat zij hun vader konden helpen door hun gevoelens te uiten, kon tussen de familie en de patiënt een zeer emotioneel contact tot stand worden gebracht. De patiënt is overleden zonder dat het nodig was de beademingstoestellen af te zetten. Wij kennen veel soortgelijke voorbeelden.

Tot slot wil ik u enkele persoonlijke overwegingen meegeven. Mochten ethische overwegingen al van in onze kindertijd en tijdens ons hele leven lang meespelen, dan zouden wij ongetwijfeld lang vóór het levens-einde een betere levenskwaliteit bereiken. Dat is wat ik iedereen toewens. Het zou ons in staat stellen autonoom te zijn lang voor ons levenseinde en ook lang voor wij ziek worden want soms vraag ik mij af of een beroep moeten doen op iemand om te sterven wel samen te rijmen valt met autonoom zijn.

Wat ik u hier heb verteld, werd mij door de patiënten geleerd want zij konden tot het einde over hun tijd beschikken en zelfs hun laatste uren werden niet ingekort; voor mij hebben zij tot het einde hun innerlijke vrijheid die gestalte geeft aan het leven en de menselijke waardigheid, kunnen bewaren. Zij hebben dat kunnen doen tot zij uiteindelijk het leven hebben losgelaten en het was wel degelijk hun beslissing. Het is namens hun naastbestaanden en namens de teams voor palliatieve zorg waarmee ik samenwerk dat ik vandaag heb kunnen getuigen. Ik dank hen hiervoor en ik dank u voor de aandacht waarmee u naar mij geluisterd hebt.

De heer Philippe Monfils. — *Aangezien ik als eerste spreker aan de beurt kom, dank ik mevrouw*

Il s'agit d'un patient hospitalisé en réanimation depuis longtemps et dont la famille est vraiment en colère. Elle accuse les soignants d'acharnement parce que pendant 48 heures, il a été mourant, qu'on a proposé à la famille de venir à son chevet et que tout à coup, les fonctions vitales — fonction rénale, tension artérielle — de ce monsieur ont commencé à reprendre. Les médecins, en toute bonne conscience, ont donc interprété cette reprise comme une volonté de vivre de ce patient. Ils ont alors repris les traitements, ce qui a fait dire à la famille qu'il s'agissait d'acharnement. L'écoute de ce patient, même s'il était dans un état de demi-conscience, nous a vraiment permis de comprendre que ce patient sentait bien que physiquement, il ne pouvait plus continuer sa vie mais qu'en même temps, il souffrait très fort d'abandonner ses enfants. Ensuite, le contact avec les enfants nous a permis de mettre à jour à quel point leurs attitudes s'opposaient. Ils disaient à leur père que tout allait bien et qu'il allait guérir et en l'absence de leur père, ils injuriaient les soignants en les accusant d'intérêt financier. Le fait de leur avoir montré qu'il y avait une contradiction profonde, de les avoir invités à exprimer leurs émotions — ils avaient peur de pleurer en présence de leur père —, de leur avoir expliqué qu'ils pouvaient aider leur père en exprimant leurs émotions a permis des échanges très émotifs entre la famille et le patient. Le patient est décédé sans qu'il faille enlever le respirateur. Nous connaissons beaucoup d'exemples similaires.

En conclusion, je vous ferai part de ma réflexion. Si la réflexion éthique était proposée dès l'enfance et tout au long de la vie, elle nous permettrait d'avoir une qualité de vie bien avant d'en arriver à la fin. C'est ce que je souhaite à tout le monde. Cela nous permettrait aussi de nous rendre autonomes bien avant d'être en fin de vie, bien avant d'être malades car parfois, je me demande si c'est être autonome que d'avoir recours à quelqu'un pour mourir.

Ce que je viens de partager avec vous m'a été appris par les patients, parce que le temps a été le leur jusqu'au bout et que même les dernières heures n'ont pas été abrégées; pour moi, ils ont pu garder et approfondir jusqu'au bout leur liberté intérieure qui fonde la vie et la dignité humaine. Ils ont pu la garder jusqu'au lâcher prise ultime et c'était bien le leur. C'est en leur nom, au nom de leurs proches et des équipes palliatives avec lesquelles je travaille que j'ai pu témoigner aujourd'hui. Je les en remercie et je vous remercie de m'avoir écoutée.

M. Philippe Monfils. — Comme je suis le premier orateur dans l'ordre, je remercierai Mme Cambron de

Cambron voor haar uiteenzetting over haar visie op geïntegreerde palliatieve zorg waarbij zij weliswaar meer de nadruk heeft gelegd op de morele waarden van de teams voor palliatieve zorg dan op het waardevolle van de verzorging zelf. Dat is vanzelfsprekend haar oordeel en eenieder heeft het recht het zijne te hebben, in het bijzonder wat betreft de emotiebeheersing waarover zij gesproken heeft. Het is juist dat verpleegkundigen in ziekenhuizen geleerd wordt hun emoties onder controle te houden.

Maar het is ook juist en ik ben ervan overtuigd dat u het met mij eens zult zijn, dat de patiënt in sommige omstandigheden voornamelijk verzorging vraagt en niet alleen een morele begeleiding. De morele begeleiding is op zijn plaats wanneer men het leven van de patiënt niet meer in goede omstandigheden en op een menswaardige wijze kan verlengen en men hem dus niet meer kan verzorgen. Ik benadruk dit punt omdat het mij essentieel lijkt. Eenieder heeft eigen ervaringen. In mijn omgeving ken ik iemand die getroffen werd door een goedaardige kanker. Die persoon wou niet noodzakelijk een verpleegkundige die zijn hand vasthield maar wel een verpleegkundige die hem begeleidde door hem een verzorging te geven die hem in staat moest stellen moeilijkheden te overwinnen en opnieuw een normaal leven te leiden.

Ik zou u de volgende vragen willen stellen. U brengt een aantal punten van kritiek naar voor in de tekst die u ons hebt gegeven: te veel structurele druk, te veel angsten, te weinig plaats voor de familie in het ziekenhuis, te veel dingen die niet worden uitgesproken. U hebt onder meer kritiek op de houding van een aantal artsen. Denkt u niet dat de kritiek die u formuleert en waarvoor ik u de verantwoordelijkheid laat, ook los van de wetsvoorstellen over euthanasie kan worden geformuleerd? U maakt immers het proces, en het staat u vrij dat te doen, van het gebrek aan eventuele menselijkheid in de gezondheidszorg of in de ziekenhuizen. Of het nu om euthanasie gaat of niet, mijns inziens formuleert u uw kritiek erga omnes.

Ten tweede geeft u in uw tekst drie voorbeelden waarin de patiënten of de families bedrogen werden. «De dokter heeft ons beloofd dat het snel zal gaan, is dat zo?», «Ondanks alles wat men vertelt wil men mijn man doden», «Men heeft een dodelijke cocktail toegediend zonder de familie of de patiënt te verwittigen». Eigenaardig genoeg zegt u vervolgens dat het dus uiterst gevaarlijk is zijn toevlucht te nemen tot een wetgeving op euthanasie. Meent u niet, mevrouw, dat precies het tegenovergestelde het geval is? De voorbeelden die u geeft zijn ongetwijfeld laakbaar maar hebben zij zich niet voorgedaan in een tijd waarin euthanasie verboden was, waarin er geen wetgeving bestond tenzij dan de wet die euthanasie strafbaar stelt?

son exposé sur sa conception des soins palliatifs intégrés, encore qu'elle mette davantage l'accent sur les valeurs morales des équipes palliatives que sur la valeur des soins. C'est évidemment son appréciation et chacun peut avoir la sienne, notamment en ce qui concerne ce problème du contrôle des émotions dont elle a parlé. Il est vrai qu'en milieu hospitalier, on apprend aux infirmiers à contrôler leurs émotions.

Mais il est vrai également, et je suis persuadé que vous serez d'accord avec moi, qu'en certaines circonstances, ce que demande le patient, ce sont essentiellement des soins et pas seulement un accompagnement moral. L'accompagnement moral vient quand on ne peut plus permettre au patient de prolonger son existence dans de bonnes conditions et de manière digne ou quand on ne peut plus le soigner. Je mets l'accent sur ce point parce que cela me paraît essentiel. Chacun a ses expériences. Dans mon environnement, je connais une personne qui a été atteinte d'un cancer heureusement bénin. Cette personne ne demandait pas spécialement une infirmière qui lui tienne la main mais bien une infirmière qui l'accompagne en lui prodiguant les soins qui lui ont d'ailleurs permis de sortir des difficultés et de réintégrer la vie normale de tous les jours.

Les questions que je voudrais vous poser sont les suivantes. Vous émettez un certain nombre de critiques dans le texte que vous avez eu l'amabilité de nous donner: trop de pressions structurelles, trop de peurs, trop peu de place pour la famille à l'hôpital, trop de non-dits. Vous avez notamment critiqué l'attitude d'un certain nombre de médecins. Ne croyez-vous pas que les critiques que vous formulez et dont je vous laisse la responsabilité peuvent être émises indépendamment des propositions de loi sur l'euthanasie? C'est en effet un procès que vous faites, et que vous êtes parfaitement libre de faire, au manque d'humanité éventuel au niveau des soins de santé ou des hôpitaux. Qu'il y ait ou pas euthanasie, je me dis que vous formulez vos critiques *erga omnes*.

Deuxièmement, vous donnez dans votre texte trois exemples où on a trompé soit les patients soit les familles. «Le docteur nous a promis que ça irait vite. Est-ce exact?», «Malgré tout ce qu'on raconte, on veut tuer mon mari», «On a branché un cocktail lytique sans prévenir la famille ni le patient». Curieusement, vous dites ensuite qu'il est donc extrêmement dangereux de recourir à une législation sur l'euthanasie. Ne croyez-vous pas, Madame, que c'est justement le contraire? Les exemples que vous donnez sont évidemment condamnables, mais ne sont-ils pas précisément survenus au moment où l'euthanasie est interdite, où il n'y a aucune législation si ce n'est celle qui condamne l'euthanasie?

Wanneer u de ingediende wetsvoorstellen, van welke strekking ook, herleest, dan is het duidelijk dat iedereen doorzichtigheid wil en wenst dat dit soort zaken nooit meer plaats heeft. Niemand wil dat er een dodelijke cocktail wordt toegediend zonder dat de betrokkene het daarmee eens is. Iedereen wil eveneens een permanent en ernstig contact tussen de arts en de patiënt. Sommigen van mijn collega's stellen de verplichte raadpleging van het verzorgingsteam voor. De voorbeelden die u geeft en waaruit u besluit dat overgaan tot euthanasie gevaarlijk zou zijn, tonen mijns inziens juist aan hoe interessant het zou zijn dat er een wet komt op euthanasie, precies om te verhinderen dat dit soort handelingen zich opnieuw voordoet. Ik ben immers zoals u van mening dat dit totaal onaanvaardbaar is.

Ten derde heeft u het over het rouwproces bij slecht verwerkte overlijdens. U somt een aantal aspecten op. U moet weten, mevrouw, dat wij een aantal mensen hebben ontvangen, onder andere artsen, die ondanks enkele subtiele nuanceringsen, er vanuit zijn gegaan dat zij inderdaad handelingen verrichten die kunnen doorgaan voor euthanasie. Wij hebben hun gevraagd of in die gevallen het overlijden steeds slecht werd verwerkt. Het antwoord was steeds hetzelfde, in ieder geval voor een aantal onder hen: er zijn slecht verwerkte overlijdens en er zijn goed verwerkte overlijdens. Er zijn ook slecht verwerkte overlijdens wanneer de dood niet te wijten is aan een opzettelijke ingreep van de arts of het verzorgingsteam. Er zijn mensen die in het ziekenhuis sterven zonder dat een levensverkortende handeling werd verricht. Die overlijdens hebben dramatische gevolgen voor de familie. Wanneer het om jongeren gaat is de familie totaal ontredderd, wat soms leidt tot het uiteenvallen van gezinnen. Denkt u niet dat het toespitsen van het probleem van slecht verwerkte overlijdens op euthanasie een zeer bijzondere invalshoek is die niet altijd beantwoordt aan de realiteit?

Een overlijden is altijd pijnlijk. Maar er zijn overlijdens die men vrij snel verwerkt en overlijdens waarbij de naastbestaanden het psychologisch heel moeilijk hebben om te wennen aan het feit dat hun beminde er niet meer is. Meent u niet dat ook op dit punt uw uiteenzetting die overigens zeer interessant was, over het algemeen van toepassing is op de symptomen van het lijden en de dood en niet noodzakelijk op het hier behandelde onderwerp, namelijk de euthanasie?

De heer Alain Zenner. — *Mijn vraag sluit enigszins aan bij die van de heer Monfils wiens standpunten ik in ruime mate deel. U legt ons uit, mevrouw, wat de ideale houding van het verzorgend team zou moeten zijn. Wanneer een degelijke opleiding wordt aangeboden en de noodzakelijke financiële middelen voorhanden zijn, zouden wij mogen hopen te kunnen beschikken over nog aandachtiger verzorgingsteams die nog meer openstaan voor de patiënt en zijn familie. U wijst op een aantal fouten die u tot uw spijt vast-*

Si vous relisez les propositions de loi qui sont déposées, quelles qu'elles soient, tout le monde veut la transparence et que ce genre de choses n'arrive plus jamais. Personne ne veut que l'on branche un cocktail lytique en l'absence de l'accord de la personne. Tout le monde veut également des contacts permanents et sérieux entre le médecin et le patient. Certains de mes collègues proposent la consultation obligatoire de l'équipe soignante. Les exemples que vous donnez, dont vous concluez qu'il serait dangereux de pratiquer l'euthanasie, montrent au contraire, me semble-t-il, combien il serait intéressant de légiférer sur l'euthanasie pour empêcher précisément ce type d'actions de se produire. Je crois en effet que, comme vous l'avez dit, c'est tout à fait inacceptable.

Troisièmement, vous parlez du travail de deuil lors des décès mal vécus. Vous donnez un certain nombre d'éléments. Vous devez savoir, Madame, que nous avons reçu un certain nombre de personnes, notamment de médecins, qui, malgré les distinguos subtils, ont considéré qu'ils pratiquaient effectivement des actions qui pourraient passer pour des cas d'euthanasie. Nous leur avons demandé si dans ces cas-là, le décès était toujours mal vécu. La réponse a toujours été la même, en tout cas pour un certain nombre d'entre eux: il y a des décès mal vécus et il y a des décès bien vécus. Dans les décès qui ne sont pas dus à un quelconque acte volontaire du médecin ou de l'équipe soignante, il y a aussi des décès mal vécus. Il y a des gens qui meurent à l'hôpital sans acte euthanasique. Ces décès entraînent des conséquences dramatiques pour la famille. Lorsqu'il s'agit de jeunes, la famille est alors plongée dans le désarroi aboutissant parfois même à l'éclatement de la cellule familiale. Ne croyez-vous pas que centrer ce problème des décès mal vécus sur l'euthanasie est un angle assez particulier qui ne correspond pas à la réalité?

Un décès est toujours pénible. Mais il y a des décès dont on se remet assez vite et des décès pour lesquels il y a énormément de difficultés psychologiques à s'habituer à l'absence de l'être cher. Là encore, ne croyez-vous pas que votre exposé, par ailleurs fort intéressant, s'applique d'une manière générale à l'ensemble symptomatique de la souffrance et de la mort et pas nécessairement à la situation dont on traite en l'espèce, à savoir l'euthanasie?

M. Alain Zenner. — Ma question rejoint d'une certaine manière celle de M. Monfils dont je partage dans une très large mesure les considérations. Vous nous dites, Madame, quel devrait idéalement être le comportement de l'équipe soignante. Moyennant la formation et les moyens financiers nécessaires, nous pourrions espérer avoir des équipes soignantes plus alertes, plus attentives, plus ouvertes. Vous exposez les dysfonctionnements que vous constatez à regret dans votre pratique quotidienne. En ce sens, je trouve

stelt in uw dagelijkse praktijk. Vanuit dit oogpunt vind ik uw getuigenis bijzonder interessant. Wat u ons vertelt is uw diepste en persoonlijke overtuiging dat een wetgeving op euthanasie, in principe, alleen maar kan bijdragen tot nog meer fouten. U hebt het immers niet over een welbepaald wetsvoorstel. U zegt dat een wetgeving op euthanasie als dusdanig en in beginsel zal leiden tot meer zaken die fout gaan. Er zou dus een oorzakelijk verband bestaan tussen een wet op de ethica rond het levenseinde en die onaangepaste gedragingen. Net als de heer Monfils ben ik van mening dat ook het ontbreken van een wet tot die gedragingen kan leiden. Ik heb hier geenszins kritiek op de vaststellingen die u doet, noch op de wensen die u hebt geuit. Ik zeg gewoon dat wat u zegt uw diepste en persoonlijke overtuiging is maar dat geen enkele logische overweging in uw uiteenzetting noodzakelijkerwijze leidt tot het besluit dat u trekt.

Ik ben ook getroffen door enkele zeer krasse uitspraken in uw uiteenzetting. Een zin die mij geraakt heeft omdat ik denk dat er veel waarheid in schuilt, is de zin waarin u zegt dat het ogenblik van het overlijden een zaak van de patiënt is. U zegt ons dat de ervaring geleerd heeft dat de patiënt in moeilijke situaties beslist over het ogenblik waarop hij sterft. U voegt eraan toe dat hij sterft op het ogenblik waarop hij vrede kan nemen met de problemen die hem op het einde van zijn leven bezighouden: de familiale verzoening, een helder inzicht in wat er met hem gebeurt. U zegt ons ook dat het ogenblik waarop de patiënt sterft een zaak van de patiënt is. Dat is een zeer mooie zin. U voegt eraan toe dat ook al biedt de ethica ons enig houvast bij het nadenken over een aantal zaken, zij nooit een oplossing kan zijn. Geen enkele ethische waarde is belangrijker dan de persoon zelf. Wanneer ik u zo hoor, zou ik hieruit kunnen afleiden dat zodra iemand ervan uitgaat dat het ogenblik van zijn overlijden is aangebroken en geen enkele ethische waarde dat wil zeggen geen enkele norm, geen enkele wet die beslissing om te sterven op een welbepaald ogenblik kan verhinderen, men juist zou moeten pleiten voor een regelgeving — zonder het over de nadere regels, de voorwaarden of de procedures te hebben — die de persoon in staat stelt om los van elke ethische overweging het ogenblik van zijn dood te kiezen.

Ten slotte hoor ik voor het eerst praten over een «protocol voor een noodtoestand». Kunt u hier wat meer over vertellen? Ik heb menen te begrijpen dat het om een geneesmiddel gaat waarbij de patiënt weet dat hij een alternatief heeft: het geneesmiddel maakt het hem mogelijk zijn lijden te verzachten of het maakt het hem mogelijk op termijn te sterven en aldus een einde aan zijn lijden te maken. Ik begrijp dat het bestaan van dit protocol psychologische rust biedt. Eens te meer zou ik willen vragen of dit niet pleit voor een regelgeving, welke die ook moge zijn. Ik spreek hier over het principe van een ethica rond het levenseinde.

votre témoignage particulièrement intéressant. Ce que vous nous dites constitue votre conviction intime et personnelle qu'une législation sur l'euthanasie, dans son principe, ne pourrait que contribuer à multiplier ces dysfonctionnements. En effet, vous ne visez pas spécifiquement telle ou telle proposition de loi, vous dites en quelque sorte qu'une législation sur l'euthanasie en tant que telle, par principe, multiplierait nécessairement ces dysfonctionnements. Il y aurait là un lien de cause à effet entre l'existence d'une législation sur l'éthique de fin de vie et ces comportements inadéquats. Je pense aussi, comme M. Monfils, que la conviction peut être ancrée en sens contraire. Je ne critique ici aucunement le constat que vous faites ni les souhaits que vous émettez. Je dis simplement que ce que vous exprimez est une conviction intime et personnelle, mais qu'aucune considération logique de votre exposé ne conduit nécessairement à cette conclusion.

Je suis aussi frappé par quelques phrases très fortes de votre exposé. Une phrase qui m'a beaucoup touché, parce que je crois très fort à la vérité de la chose, c'est quand vous dites que le moment de la mort appartient toujours au patient. Vous nous dites en quelque sorte que dans votre expérience, le patient, dans des situations difficiles, décide du moment auquel il décède. Vous ajoutez qu'il décède au moment où il est apaisé sur les problèmes qui torturent sa fin de vie: la réconciliation familiale, la clairvoyance sur ce qui lui arrive. Vous nous dites que le moment de la mort appartient au patient. C'est une très belle phrase. Vous ajoutez que si l'éthique nous apporte des repères pour guider notre réflexion, elle ne peut pas être une solution. Aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne. À vous entendre, je déduirais que dès lors qu'une personne considère que le moment de sa mort est arrivé et qu'aucune valeur éthique, c'est-à-dire aucune norme, aucune loi ne peut contrecarrer cette décision du moment de la mort, il faudrait au contraire encourager — sans parler des modalités, des conditions ni des procédures — une réglementation qui permette à la personne, au-delà de toute considération éthique, de choisir le moment de sa mort.

Enfin, c'est la première fois que j'entends parler d'un «protocole de détresse». Pourriez-vous nous en dire davantage à ce sujet? J'ai cru comprendre qu'il s'agissait d'un remède qui permettrait à la personne de savoir qu'elle bénéficie d'une alternative: soit le remède lui permet d'éviter de souffrir, soit il lui permet, à terme, de décéder et de mettre ainsi fin à ses souffrances. Je comprends le caractère psychologiquement apaisant de l'existence de ce protocole. Encore une fois, cela ne plaide-t-il pas en faveur d'une réglementation, quelle qu'elle soit? Je parle en l'occurrence du principe d'une éthique de fin de vie.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik dank u voor uw getuigenis dat doordrongen is van een diepe menselijkheid en van de interesse die u voor de zieke aan de dag legt. Velen hier delen dit standpunt. U bent heel ver gegaan wanneer u geweest hebt op de autonomie als laatste absolute waarde van de zieke. Paradoxaal genoeg verschillen uw conclusies in dit verband totaal van die van de auteurs van het voorstel.*

Indien ik u goed begrepen heb, hebt u ook gewezen op de moeilijke verwerking van het rouwproces na euthanasie. Maar hebt u ook ervaren hoe moeilijk een rouwproces is wanneer de familie zich schuldig voelt omdat zij niet is ingegaan op een soms herhaaldelijk gestelde vraag. Het gaat voor mij om een uiterst belangrijk en zeer frequent probleem dat gepaard gaat met een schuldgevoelen; dat kan te maken hebben met het feit dat men de zieke begeleid heeft maar dat men niet is ingegaan op een verzoek om euthanasie. Bent u geconfronteerd geweest met de spijt die een familie kan voelen die met een dergelijke toestand geconfronteerd is geweest?

Vervolgens hebt u ook gewag gemaakt van de moeilijke overgang voor de patiënt van thuiszorg naar het ziekenhuis of van de ene eenheid in een ziekenhuis naar een andere in datzelfde ziekenhuis. Het begrip « ononderbroken verzorging » interesseert mij. Is het juist dat op sommige plaatsen 60 tot 80% van de patiënten in een eenheid voor palliatieve zorg terechtkomen zonder dat zij dat weten?

In verband met de autonomie van de zieke hebt u gewezen op het begrip tijd. Dat begrip verschilt enorm voor een jong iemand in goede gezondheid en voor iemand die inschat hoeveel tijd hij nog te leven heeft. Behoort de beoordeling van de factor tijd en dus ook het zelf bepalen van de tijd die nog rest, niet tot de autonomie van de zieke? Voor mij heeft een minuut van een stervende evenveel belang als een minuut van een zieke die in goede gezondheid verkeert. In uw beoordeling van de autonomie van de zieke lijkt u niet zover te gaan dat u de patiënt ook zelf laat bepalen hoeveel tijd hem nog rest en dus zelf de wijze laat kiezen waarop hij wil sterven en de tijd die hij daarvoor wil uittrekken.

Ik zou ook willen weten waarom de provincie Luxemburg waarvan u afkomstig bent, twee centra voor palliatieve zorg telt. Er zijn natuurlijk problemen van ideologische aard. Hoe komt het dat verschillende opvattingen van palliatieve zorg en problemen rond het levenseinde geleid hebben tot de oprichting van twee van die centra?

De opvattingen over de opvang van zieken kunnen in eenzelfde regio dus sterk verschillen.

Ten slotte heeft u het over de onzekerheid. Laten we ze niet omvormen tot een zekerheid. Het uit het strafrecht halen van euthanasie zal zeker niet leiden

M. Philippe Mahoux. — *Merci pour votre témoignage, à la fois empreint d'humanité et de l'importance que vous accordez au malade. Nous sommes nombreux à partager ce point de vue. Vous avez été très loin à cet égard lorsque vous avez évoqué l'autonomie en tant que dernière valeur absolue du malade. Paradoxalement, les conclusions que vous tirez à ce propos divergent de celles des auteurs de la proposition.*

Par ailleurs, si je vous ai bien comprise, vous avez évoqué la difficulté du deuil après une euthanasie. Mais avez-vous l'expérience de la difficulté du deuil quand les familles se culpabilisent parce que l'on n'a pas répondu à une demande parfois réitérée? Il s'agit pour moi d'une difficulté extrêmement importante et très fréquente, qui se double d'un sentiment de culpabilité; celui-ci peut être lié au fait que l'on a accompagné le malade mais aussi que l'on n'a pas répondu à une demande d'euthanasie. Avez-vous été confrontée aux regrets que peuvent éprouver les familles qui ont été confrontées à une telle situation?

Ensuite, vous avez évoqué le passage difficile entre le domicile et les unités de soins palliatifs isolées, que ce soit du domicile à l'hôpital ou entre deux unités d'un même hôpital. Je suis intéressé par le concept de « soins continus ». Est-il exact que dans certains endroits, entre 60 et 80% des patients entrent dans une unité de soins palliatifs sans le savoir?

Pour en revenir à l'autonomie du malade, vous avez évoqué la notion de temps. Celle-ci est extrêmement différente pour une personne jeune et en bonne santé et pour quelqu'un qui évalue le temps qu'il lui reste à vivre. Cela étant, l'appréciation du facteur temps ne relève-t-elle pas de l'autonomie du malade, y compris le fait de pouvoir déterminer lui-même le temps qu'il lui reste? Pour moi, une minute d'un mourant a autant d'importance qu'une minute de vie d'un patient en bonne santé. Dans votre reconnaissance de l'autonomie du malade, vous ne semblez pas aller jusqu'à le laisser déterminer le temps qu'il lui reste et donc, choisir la manière de mourir et le temps qu'il mettra à mourir.

J'aurais également voulu savoir pourquoi la province du Luxembourg dont vous êtes originaire compte deux plates-formes de soins palliatifs. Bien sûr, il y a des problèmes de nature idéologique. Comment se fait-il que des conceptions différentes en termes de soins palliatifs et de problèmes de fin de vie aient abouti à la création de ces deux plates-formes?

Les conceptions relatives à la prise en charge des malades peuvent donc être différentes dans une même région.

Enfin, vous parlez d'incertitude. Ne la transformons pas en certitude. La dépénalisation n'aboutit toutefois pas à une certitude. Elle ne fait que mainte-

tot een zekerheid. Hierdoor zal er slechts een onzekerheid van een andere aard gehandhaafd blijven. In de huidige stand van zaken is de enige zekerheid dat elke euthanasiehandeling ongeacht de wijze waarop ze wordt verricht, en ongeacht de dekmantels die men hanteert om handelingen die op euthanasie neerkomen niet als dusdanig te kwalificeren, een moord en een misdrijf vormt. Wij gaan dus niet over van een onzekerheid naar een zekerheid maar handhaven een onzekerheid waarbij mogelijkheden geboden worden en controles worden ingebouwd.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Sommige van de gevallen die werden aangehaald, vallen inderdaad onder de medische wetenschap, andere behoren echter tot de categorie van de mirakels en ik raad mevrouw Cambron-Diez dan ook aan om ze te laten registreren.

Mevrouw Cambron-Diez zegt: «*Aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne.*» Ze stelt ook: «*même la compassion, qui justifie parfois l'euthanasie ou le mensonge.*» Dit is een zeer gevaarlijke stelling. Ik dacht dat de medische bijstand voor een deel is gebaseerd op het medelijden met de patiënt die ondraaglijk lijdt en waar moet worden ingegrepen. Dit is de basis van de vraag om euthanasie. Als dat niet meer kan, is de medische wetenschap niet langer noodzakelijk. Iedereen hier is wel eens geconfronteerd met het «creveren» van een persoon in zijn omgeving, zonder dat de medische wetenschap iets kon inbrengen. Dit ligt aan de oorsprong van euthanasie.

Ten tweede spreekt mevrouw Cambron-Diez haar wantrouwen uit tegenover de medische wetenschap. Ik ben het met de heer Monfils eens dat dit eerder betrekking heeft op de ethiek van de medische wetenschap en niet op het euthanasiedebat als dusdanig. Mevrouw Cambron-Diez komt uit de thuiszorg en ik zou dan ook van haar willen vernemen welke inspraak de thuiszorg moet krijgen. Die begeleidt de patiënt gedurende maanden. Wat is de rol van thuisverzorger eens de patiënt in het ziekenhuis wordt opgenomen?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb het nauwelijks gehad over de verzorging omdat in de vorige debatten daarover toelichting is verstrekt. Ik heb de nadruk gelegd op enkele aspecten die niet voldoende aan bod waren gekomen maar die volledig deel uitmaken van de palliatieve zorg in de praktijk. Dit betekent niet dat de morele waarden belangrijker zouden zijn dan de verzorging zelf. Ik benadruk het belang van de eerstelijnsverzorgers want via hen wordt de relationele verzorging verstrekt die van het allergrootste belang is. Ik betreur dat u begrepen hebt dat de geneeskunde geen goede geneeskunde is. Ik ben van mening dat de eerstelijnsverzorgers thans goed werk verrichten. Zij doen in ieder geval meestal wat ze kunnen; zij worden diep getroffen door de toestan-*

nir une incertitude d'une autre nature. Dans l'état actuel des choses, la seule certitude, c'est que tout acte d'euthanasie, quelle que soit la manière dont il est pratiqué, quels que soient les paravents derrière lesquels on s'abrite pour ne pas qualifier d'euthanasie ce qui en est une, constitue un meurtre, un assassinat et un délit. En réalité, nous ne passons pas d'une incertitude à une certitude mais nous maintenons une incertitude en offrant des possibilités et en prévoyant des contrôles.

M. Jean-Marie Dedecker. — *Certains des cas qui ont été cités relèvent effectivement de la science médicale, mais d'autres sont plutôt à ranger dans la catégorie des miracles; je conseille donc à Mme Cambron-Diez de les faire enregistrer.*

Mme Cambron-Diez a dit: «Aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne.» Elle affirme également: «même la compassion, qui justifie parfois l'euthanasie ou le mensonge». C'est une thèse très dangereuse. Je croyais que l'assistance médicale était basée en partie sur la compassion pour le patient dont la souffrance est insoutenable et pour lequel une intervention est nécessaire. C'est la base de la demande d'euthanasie. Si ce n'est plus possible, alors la science médicale n'est plus nécessaire. Chacun ici connaît quelqu'un de son entourage qui a «crevé» sans que la science médicale puisse faire quoi que ce soit. C'est ce type de situations qui sont à l'origine de l'euthanasie.

Mme Cambron-Diez a également exprimé la méfiance qu'elle éprouve vis-à-vis de la science médicale. Je suis d'accord avec M. Monfils pour considérer que cela relève plutôt de l'éthique des sciences médicales que du débat sur l'euthanasie en tant que tel. Mme Cambron-Diez est issue du secteur des soins à domicile et je voudrais dès lors lui demander quelle devrait être la participation des soins à domicile. Le personnel soignant à domicile accompagne le patient pendant des mois. Quel rôle joue le prestataire de soins à domicile une fois que le patient a été admis en clinique?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je n'ai guère évoqué les soins puisque les débats précédents vous auront éclairés à ce sujet. J'ai insisté sur certains points qui n'avaient pas été suffisamment abordés mais qui font partie intégrante de notre pratique palliative. Cela ne signifie pas que les valeurs morales soient plus importantes que les soins. J'insiste sur l'importance des soignants de première ligne car c'est par eux que passent les soins relationnels qui sont d'une importance primordiale. Je regrette que vous ayez compris que la médecine n'était pas une bonne médecine. Je pense qu'actuellement, les soignants de première ligne font réellement du bon travail. Ils font en tout cas, la plupart du temps, tout ce qui est en leur pouvoir; ils sont profondément touchés par les situa-

den waarmee ze geconfronteerd worden; het zijn verzorgers die met pijn en leed geconfronteerd worden. Dat is de boodschap die ik heb willen overbrengen in de voorbeelden die ik u heb gegeven.

Voor mij was het essentieel dat lijden, waarover men te weinig heeft gesproken, te erkennen zodat de patiënt een verzorging van een andere kwaliteit krijgt. Zolang men de verzorgers « bombardeert » met bijkomende kwaliteitseisen gaat men gewoon door met het bevorderen van de technische verbeteringen terwijl mensen die lijden ook nood hebben aan begeleiding, zonder dat zoiets een verplichting moet worden.

Bij die begeleiding is het belangrijk dat niet wordt ingegrepen wanneer de betrokkenen geen luisterend oor wensen — ik heb het daarom vaak over hardnekkig voortzetten van een palliatieve behandeling. Vandaar dat het voor mij zeer belangrijk is dat de eerstelijnsverzorgers een degelijke opleiding in palliatieve zorg krijgen. Niet iedereen moet immers worden begeleid. Het is belangrijk dat de beslissing daarover genomen wordt door de patiënt zelf. In mijn werk besteed ik veel tijd aan het ontleden van de vraag van de patiënt. En wij zijn soms verbaasd wanneer wij twee of drie maanden later de eerste vraag herlezen. Ik teken die altijd heel nauwkeurig op. Wanneer wij in een moeilijke situatie de oorspronkelijke vraag gaan herlezen dan geven wij er ons rekenschap van dat wij soms verder gegaan zijn dan wat de patiënt had gevraagd. Het is dus uiterst belangrijk alleen te doen wat hij vraagt.

Ik heb geen kritiek op de geplande wet die de vrijheid van de patiënt garandeert. Mijn kritiek vloeit voort uit de vrees voor wat er in het veld staat te gebeuren. Ik schiet het voorstel dus niet af omdat ik van mening ben dat over euthanasie gepraat moet worden en dat dit soort debatten uiterst belangrijk is. Maar er moet nog meer over gepraat worden en daarbij moet men alle lagen van de bevolking concreet kunnen betrekken. Er zijn vaak heel slechte interpretaties. Onlangs kreeg een dame hartproblemen omdat men haar man die zwaar leed morfine wou toedienen. Zij beweerde dat wij hem wilden doden. Het is moeilijk om elke dag opnieuw met dit soort situaties geconfronteerd te worden.

Ik ben dus van mening dat de bevolking veel beter geïnformeerd moet worden en dat er werkelijk over gesproken moet worden. Het is van het grootste belang te luisteren naar de vraag van iemand die werkelijk wil sterven en ik zeg met nadruk « werkelijk » want zoiets komt uiterst zelden voor. Ik heb vanzelfsprekend over alle andere vragen gesproken. In mijn werk ontdek ik achter die andere vragen heel wat andere problemen dan het verkorten van het leven.

De heer Philippe Monfils. — *Nog een aanvullende opmerking. U wijst op de huidige tekortkomingen terwijl de wet nog niet is goedgekeurd en het debat*

tions qu'ils rencontrent; ce sont des soignants en souffrance. C'est le message que j'ai voulu faire passer à travers les exemples que je vous ai donnés.

Pour moi, il était essentiel de reconnaître cette souffrance, dont on a trop peu parlé, pour en arriver à des soins d'une autre qualité par rapport au patient. Tant que l'on « bombarde » les soignants d'obligations supplémentaires de qualité, on continue à trop privilégier le côté technique alors que les personnes en souffrance ont également besoin d'accompagnement, sans toutefois en faire une obligation.

Dans cet accompagnement, il est important de ne pas intervenir quand les personnes ne souhaitent pas une écoute — c'est pour cette raison que je parle parfois d'acharnement palliatif; d'où, pour moi, l'importance de la formation des soignants de première ligne aux soins palliatifs. Car tout le monde ne doit pas nécessairement être accompagné dans ce cadre. Il est important que ce soit une décision propre à la personne. Dans mon travail, je consacre beaucoup de temps à décoder la demande du patient. Et nous sommes parfois étonnés quand, deux ou trois mois plus tard, nous relisons la première demande. Je note toujours très précisément celle-ci. Quand, dans une situation difficile, nous allons relire la demande initiale, nous nous rendons compte que c'est nous qui sommes parfois allés plus loin que ce qu'avait demandé le patient. Il est donc essentiel de revenir uniquement à sa demande.

Mes critiques ne portent pas sur la loi qui a été prévue et qui garantit la liberté du patient. Elles reposent sur la crainte de ce qui se passera sur le terrain. Je ne remets donc pas la proposition en question parce que je trouve qu'il faut parler de l'euthanasie et que ce genre de débat est extrêmement important. Mais il faudrait en parler beaucoup plus encore, et plus concrètement, au sein de toute la population. C'est souvent très mal interprété. Il y a peu, une dame a fait un malaise cardiaque parce qu'on voulait injecter de la morphine à son mari qui souffrait beaucoup. Elle prétendait que nous voulions le tuer. C'est difficile de vivre ce genre de situation au jour le jour.

Je pense donc que la population doit être beaucoup mieux informée et qu'il faut vraiment en parler. Il est essentiel d'entendre la demande de quelqu'un qui veut vraiment mourir. Et je dis « vraiment » parce que c'est extrêmement rare. Bien sûr, c'est de toutes les autres demandes dont j'ai parlé. Dans mon travail, je découvre derrière ces dernières beaucoup d'autres problèmes que celui d'abrégé la vie.

M. Philippe Monfils. — Juste une remarque complémentaire. Vous condamnez des dysfonctionnements actuels alors que la loi n'est pas votée et que

nog volop aan de gang is. Maar meent u niet dat een aantal problemen nu al bestaan? Meent u niet dat de goedkeuring van een wet, hoe die ook moge zijn opgesteld, een wet die in ieder geval transparantie, contact en de ontleding van een verzoek dat geen euthanasieverzoek is maar gewoon een vraag om hulp, moet garanderen, ertoe zal leiden dat het aantal gevallen dat u hier terecht verwerpt, zal verminderen? Ik heb uw nota gelezen en ik heb naar u geluisterd. U citeert drie gevallen op blz. 4 en er zijn er misschien nog andere. Het is eigenaardig dat u erkent dat die gevallen reeds nu bestaan en terzelfdertijd zegt dat euthanasie niet nodig is. Wij, wij gaan er vanuit dat transparantie, contact met en luisteren naar de patiënt nodig is precies om die bestaande problemen te voorkomen. Zoiets kan geregeld worden in een voorstel. Ook wanneer er geen wet tot stand komt blijft uw vrees. En wanneer er morgen geen wet tot stand komt zal u blijven geconfronteerd worden met dit soort verwerpelijke gevallen. Dat is wat ik u wou meedelen wanneer ik u de vraag heb gesteld.

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ben benieuwd om de antwoorden te horen van de verpleegsters die hier vandaag gehoord zullen worden maar ik kan in eer en geweten getuigen dat er bij de verpleegsters over het algemeen een grote vrees leeft. Gelet op de huidige praktijk en de geringe waarde die gehecht wordt aan de bekwaamheid van de verpleegkundigen die meestal een nauw contact met de patiënt onderhouden, hebben wij zo onze twijfels over de toepassing van de wet zoals die door u wordt gepland. Ik bekritiseer dus helemaal niet het wetsvoorstel. Het is de toepassing ervan die voor mij problemen doet rijzen. Ik vind het belangrijk dat overal over euthanasie gepraat wordt. Ik merk het elke dag ... Een familie vraagt bij voorbeeld dat men het leed van een patiënt zou verzachten en de dokter antwoordt: «Mevrouw, ik ga niets doen om de dood te versnellen!». Een dergelijk antwoord vind ik jammer.*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Het is de taak van de eerstelijnsverzorgers om de wet toe te passen.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Natuurlijk.*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *U vreest dat vandaag de dag de wet niet wordt toegepast. Maar u bent precies verantwoordelijk voor het toepassen van de wet. En wij, wij moeten de wet maken.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Dat is zo. Ik leg alleen een getuigenis af over de ervaringen die ik in het veld heb opgedaan en de vrees die daar leeft. Ik aanvaard dat andere verpleegkundigen een andere getuigenis afleggen. Maar alle getuigenissen van verpleegkundigen die ik heb gehoord gaan in dezelfde richting. Er leeft werkelijk heel wat vrees. Men vreest dat de wet niet zal worden toegepast zoals u ze hebt bedoeld. Dat is de boodschap die ik u wou meegeven. Ik vind het ook heel erg dat een vraag om euthanasie*

nous sommes en pleine discussion. Mais ne croyez-vous pas qu'un certain nombre de problèmes existent déjà actuellement? Ne croyez-vous pas que le vote d'une loi, quelle que soit la manière dont elle sera rédigée, une loi qui devra de toute façon offrir des garanties de transparence, de contact, de recours, de décodage d'une demande qui n'est pas une demande d'euthanasie mais simplement une demande d'intervention, sera de nature à diminuer le nombre de cas que vous condamnez à juste titre? J'ai lu votre note et je vous ai écoutée. Vous citez trois cas à la page 4 et il en existe peut-être d'autres. Il est curieux que vous reconnaissez que ces cas existent déjà maintenant tout en disant qu'il ne faut pas d'euthanasie. Nous, nous disons que c'est parce qu'ils existent qu'il faudrait, pour les éviter, transparence, contact et écoute du patient. Tout cela peut être le fait d'une proposition. Votre crainte existe sans loi. Et si, demain, il n'y a pas de loi, vous continuerez à rencontrer ce type de cas. C'est cela que je voulais souligner quand je vous ai posé la question.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je suis curieuse d'entendre les réponses des infirmières qui seront auditionnées aujourd'hui, mais je peux en tout cas témoigner en conscience qu'il s'agit vraiment d'une grosse crainte des infirmières. Étant donné les pratiques actuelles et le peu de cas que l'on fait de la compétence et des capacités des infirmières qui sont le plus souvent en contact avec le patient, nous nous permettons de douter de l'application de la loi telle que vous l'avez prévue. Je ne conteste donc pas la proposition de loi. C'est son application qui me pose problème. Je trouve essentiel que l'on parle partout de l'euthanasie. Je le remarque tous les jours ... Par exemple, une famille demande qu'on soulage les souffrances d'un patient et le médecin répond: «Madame, je ne vais rien faire pour accélérer la mort!» Je trouve dommage qu'une telle réponse soit donnée.

M. Jean-Marie Dedecker. — C'est à vous, aux intervenants de première ligne, d'appliquer la loi.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Mais oui.

M. Jean-Marie Dedecker. — Vous craignez aujourd'hui que l'on n'applique pas la loi. Mais c'est votre responsabilité de l'appliquer. Et c'est à nous de faire la loi.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Tout à fait. Je témoigne simplement de l'expérience du terrain et des craintes qui sont formulées. J'accepte que d'autres infirmières livrent un témoignage différent. Mais tous les témoignages d'infirmières que j'ai entendus allaient dans le même sens. Il existe vraiment beaucoup de craintes. On redoute que cette loi ne soit pas appliquée telle que vous l'avez prévue. C'est ce message que je voulais faire passer. Je trouve aussi qu'il est grave de ne pas entendre une demande

niet gehoord wordt en dat geen rekening wordt gehouden met een patiënt die vraagt zijn leven te verkorten omdat hij het lijden niet meer aankan.

De heer Philippe Mahoux. — *Gaat het bij u niet veeleer om een kritiek op de relatie tussen de arts en het verzorgend personeel? Ik hoor als kritiek eigenlijk vaak dat de communicatie in een aantal gevallen ontoereikend is. Vaak ook wordt er in teamverband gewerkt. Men moet hieraan herinneren, op gevaar af dat er een somber beeld wordt opgehanden van de algemene werking. Maar de relatie tussen de arts, de verzorgingsteams en de zieke is inderdaad niet altijd optimaal. U hebt gewezen op de gebrekkige dialoog tussen de betrokkenen en op het gebrek aan opleiding. Ik meen dat dit probleem wellicht reëel is. Wij moeten dus alles doen om die toestand te verbeteren.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik zou niet willen gewagen van ontoereikende communicatie want ik ben werkelijk van mening dat de verzorgers, zowel de artsen als de verpleegkundigen, in de gegeven omstandigheden het maximum doen van wat zij kunnen. Maar door rekening te houden met het leed van de verzorger worden er weer andere mogelijkheden geschapen. De meeste verzorgers verrichten goed werk. Maar men moet zich in de plaats kunnen stellen van een oncoloog die van 's ochtends tot 's avonds slecht nieuws ontvangt en aankondigt en moeilijke behandelingen moet voorschrijven. Is werken op zo'n manier zonder hulp nog menselijk leefbaar?*

De heer Monfils heeft eveneens een vraag gesteld over het rouwproces, de slecht verwerkte overlijdens. Ik heb niet de indruk dat ik gezegd heb dat die slecht verwerkte overlijdens uitsluitend te wijten waren aan euthanasieproblemen. Dat kan zo zijn wanneer tot euthanasie werd overgegaan zonder de patiënt of de familie daarbij te betrekken. Dat beantwoordt dus niet aan uw zienswijze.

De heer Philippe Monfils. — *Hierover zijn we het eens.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Op dat niveau zou het interessant zijn die problemen in verband met het rouwproces te evalueren. In het geval dat ik u heb verteld, lijkt het mij veel te zwaar om de toestemming van de familie te vragen. De autonomie van de patiënt betekent voor mij dat de patiënt daarover beslist in nauw overleg met zijn arts, overleg dat in een ruimer netwerk past. De familie opzadelen met de verantwoordelijkheid om al dan niet tot reanimatie over te gaan is voor haar kwetsend en moeilijk leefbaar. Op die manier wordt geen rekening gehouden met het grote leed dat die familie te dragen heeft. En wanneer ik het dus heb over de geringe ruimte die in een ziekenhuis aan de familie gelaten wordt, dan zeg ik dat omdat die familie al te vaak aanwezig moet zijn om de patiënt te steunen. Het helpen dragen van diens*

d'euthanasie et de ne pas respecter un patient qui demande que sa vie soit abrégée parce que la souffrance lui est intolérable.

M. Philippe Mahoux. — *Dans votre chef, ne s'agit-il pas davantage d'une critique de la relation entre le médecin et le personnel soignant? En réalité, j'entends des critiques sur l'absence ou plutôt l'insuffisance de communication dans un certain nombre de cas. Souvent, les choses se passent en équipe, en collaboration. Il faut le rappeler, au risque de dresser un tableau sombre du fonctionnement général. Mais il existe effectivement une insuffisance de relations entre le médecin, les équipes soignantes et le malade. Vous avez souligné l'insuffisance de dialogue, d'écoute entre ceux-ci et l'absence de formation. Je pense que c'est probablement une réalité. Nous devons donc tout faire pour améliorer cette situation.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Je ne parlerais pas d'insuffisance car je pense vraiment que les soignants, tant les médecins que les infirmières, font le maximum dans les conditions actuelles. Mais c'est la prise en compte de la souffrance du soignant qui permettra d'avoir une autre ouverture. La plupart des soignants travaillent très bien. Mais il faut se mettre à la place d'un oncologue qui, du matin au soir, reçoit et annonce des mauvaises nouvelles et administre des traitements difficiles. Est-il humainement vivable de travailler ainsi, sans aide?*

M. Monfils a également posé une question concernant le travail de deuil, les décès mal vécus. Je n'ai pas l'impression d'avoir dit que ces décès mal vécus étaient uniquement dus à des problèmes d'euthanasie. Cela peut l'être effectivement, lorsqu'une euthanasie a été pratiquée sans avis du patient et de la famille. Cela ne correspond donc pas à votre approche ...

M. Philippe Monfils. — *Nous sommes tout à fait d'accord.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *C'est à ce niveau-là qu'il serait intéressant d'évaluer ces problèmes de deuil. Dans le cas que je vous ai cité, il me semble beaucoup trop lourd de demander l'autorisation de la famille. Pour moi, l'autonomie du patient, c'est le colloque singulier médecin-patient qui s'articule dans un réseau plus large. Mais faire porter à la famille la responsabilité de réanimer ou pas est blessant et difficile à vivre pour elle. On ne tient alors pas compte de la grande souffrance dans laquelle cette famille se trouve. Et donc, quand je parle du peu de place qui lui est réservé à l'hôpital, c'est parce que, trop souvent, elle doit être là pour soutenir le patient. La prise en compte de sa souffrance n'est pas du tout automatique, loin de là. De bonnes choses commencent à se faire. Dans ce domaine, on fait de grands*

leed gebeurt helemaal niet automatisch. Er zijn nu gunstige ontwikkelingen aan de gang maar die komen nog niet alle patiënten ten goede.

Het protocol voor een noodtoestand is uniek. De producten, geneesmiddelen die door een arts worden voorgeschreven — ik ben dus slecht geplaatst om hierover te praten — hebben tot doel het lijden te verzachten. Het gaat om de zware pijn die iemand kan ervaren op het einde van zijn leven zoals ademhalingsproblemen of dodelijke bloedingen, al die zaken waarvoor de patiënt angst heeft.

Op dat ogenblik schrijft de arts in duidelijk overleg met de patiënt een aantal geneesmiddelen voor welke die pijn zullen verzachten. Bovendien wordt de patiënt duidelijk gemaakt dat die geneesmiddelen zijn leven ook dreigen te verkorten. Maar het is de bedoeling de pijn te verzachten. Dit protocol omvat zelfs geneesmiddelen die ervoor zorgen dat de patiënt zich de crisis niet meer herinnert. Het is belangrijk dat de patiënt die crisis kan vergeten omdat het zich herinneren van een pijnlijke crisis invloed heeft op de volgende crisis. Sommigen lijken dit tijdens het debat geïnterpreteerd te hebben als hypocrisie. Dat is werkelijk jammer. Ik heb altijd meegemaakt — en misschien zijn mijn ervaringen anders want de palliatieve zorg is niet overal dezelfde — dat die geneesmiddelen in alle duidelijkheid en doorzichtigheid aan de patiënt worden voorgesteld.

Soms weigert de patiënt ze. Ik heb meegemaakt dat een patiënt die thuis werd verzorgd, ze weigerde maar wij hebben begrepen dat dit zijn manier was om ons te doen begrijpen dat hij in het ziekenhuis wou sterven. Mensen hebben het soms moeilijk om zich te uiten. Hij zei dus dat hij thuis wilde blijven om daar ook te sterven maar tot onze grote verbazing weigerde hij het protocol voor een noodtoestand dat het enige was dat hem tot rust kon brengen. Dat protocol is nog belangrijker wanneer het thuis moet worden gevolgd. De verpleegster moet de injectie kunnen geven alvorens de arts geroepen wordt. Door de weigering van de patiënt hebben wij kunnen begrijpen dat hij in het ziekenhuis wou sterven. Dat is ook gebeurd. Ik weet niet of ik op uw vraag geantwoord heb.

Wat de vraag van de heer Mahoux betreft over het belang van de autonomie van de zieke en over de verwerking van de rouw door families die zich schuldig voelen, ben ik van mening dat problemen bij de verwerking van een overlijden veelal ontstaan omdat de patiënt in slechte omstandigheden overlijdt of al te snel. Overlijdens ten gevolge van een ongeval zijn uiterst moeilijk te verwerken overlijdens. Het overlijden van een kind vraagt een specifieke begeleiding.

De heer Philippe Mahoux. — *Mijn vraag was preciezer. Hoe verwerkt men het overlijden wanneer men niet is ingegaan op het verzoek van de zieke? Dat is ook een overlijden dat door de familie slecht verwerkt*

progrès mais cela ne concerne pas encore tous les patients.

Quant au protocole de détresse, il est unique. Les produits, médicaments qui sont prescrits par un médecin — je suis donc mal placée pour en parler — ont pour but de répondre à une souffrance. Il s'agit des grandes souffrances de fin de vie comme les problèmes respiratoires ou les hémorragies cataclysmiques, toutes ces choses dont le patient affirme avoir peur.

À ce moment-là, dans la transparence avec le patient, le médecin prescrit une série de médicaments qui vont soulager la souffrance. De plus, il est clairement dit au patient que ces médicaments risquent d'abrèger aussi sa vie. Mais l'intention est de soulager, ce protocole comporte des médicaments qui vont jusqu'à faire perdre la mémoire de la crise. Le souvenir d'une crise douloureuse a des effets sur la crise suivante, il est donc important de l'oublier. Certains dans le débat semblent avoir compris cela comme une hypocrisie. C'est vraiment dommage. Dans ce que j'ai vécu — peut-être est-ce différent ailleurs car il y a soins palliatifs et soins palliatifs — ces médicaments ont été proposés au patient en toute transparence.

Parfois, le patient lui-même les refuse. Il m'est arrivé ainsi qu'un patient à domicile les refuse, mais nous avons compris que c'était sa façon de faire savoir qu'il voulait mourir en clinique. Les personnes ont parfois des difficultés à s'exprimer. Il disait donc qu'il voulait rester chez lui et mourir à son domicile mais, à notre étonnement, il refusa le protocole de détresse qui était la seule chose qui pouvait le soulager. Ce protocole est encore plus important à suivre à domicile. L'infirmière doit pouvoir faire l'injection avant d'appeler le médecin. C'est à travers son refus que nous avons pu comprendre qu'il souhaitait mourir en clinique. C'est ce qui s'est passé. Je ne sais si j'ai répondu à votre question.

Quant à la question de M. Mahoux sur l'importance de l'autonomie du malade et du deuil des familles qui se sentent coupables, je crois que les problèmes de deuil qui se posent sont dus au fait que le décès s'est mal passé ou a été trop rapide. Les décès accidentels sont des décès extrêmement difficiles à vivre. Les décès d'enfants demandent une aide spécifique.

M. Philippe Mahoux. — *Ma question était plus précise. Qu'en est-il du deuil quand on n'a pas répondu à la demande du malade? C'est aussi une mort mal vécue par la famille. On entend cela réguliè-*

wordt. Dat hoort men tenminste geregeld in families die met een dergelijk overlijden geconfronteerd worden. Hebt u soortgelijke ervaringen?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb geen voorbeelden van gevallen waarin de vraag van de familie en van de patiënt niet echt werd gehoord en begeleid.*

De voorzitter. — *Ook niet de vraag naar euthanasie?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Uwvraag is dus: Hebt u een vraag om euthanasie geweigerd?*

De voorzitter. — *Dat is ook de vraag van de heer Mahoux.*

De heer Philippe Mahoux. — *Of het omgekeerde: bent u op een dergelijke vraag ingegaan?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Indien de zieke met aandring om euthanasie vraagt en de arts die die vraag hoort, daartoe niet kan overgaan dan worden andere oplossingen voorgesteld. Ik heb geen voorbeelden in de omgekeerde zin.*

De heer Philippe Mahoux. — *Men hoort soms praten over patiënten die in slechte omstandigheden zijn overleden omdat men niet de handelingen verricht heeft die de weigering van een vraag om euthanasie mogelijk zouden hebben gemaakt. Men heeft het altijd over het rouwproces nadat palliatieve begeleiding of euthanasie heeft plaatsgehad. Maar het probleem van de rouwverwerking wanneer men die handelingen niet verricht heeft is ook belangrijk.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik werk in de palliatieve zorg. Ik begeleid dus stervenden en ik word vaak geconfronteerd met het lijden van de familie. Wanneer u zegt «omdat men niet gedaan heeft wat men moest doen», dan zijn dit naar mijn mening vaak woorden van een familie die niet begeleid werd. De familie vraagt vaak om euthanasie of formuleert een pseudo-vraag om euthanasie om van alle lijden verlost te zijn. Het is immers makkelijker geconfronteerd te worden met de periode na het overlijden want men denkt dat men dan zal doen wat nodig is om er bovenop te komen. Maar vóór het overlijden is het elke dag uiterst moeilijk te leven met vragen als: «hoe en wanneer zal de patiënt overlijden? Hoe houden we dit uit?» Het is op dat terrein dat de familie moet worden begeleid.*

De familie vraagt soms om een verkorting van het leven, om een verkorting van de tijd die wordt doorgebracht met lijden, maar het is vooral over haar lijden dat het gaat.

De voorzitter. — *De vraag van de heer Mahoux had betrekking op de patiënt die zelf vraagt een einde aan zijn leven te maken. Hebt u voorbeelden van gevallen waarin daar niet werd op ingegaan en waarin de familie door die weigering een zeer moeilijk rouwproces heeft doorgemaakt?*

rement de la part des familles après le décès, dans ce cas. Avez-vous vécu une expérience de ce type?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je n'ai pas d'exemples de cas parmi ceux que j'ai accompagnés où la demande de la famille et du patient n'aient pas été vraiment entendues et accompagnées.

M. le président. — Y compris jusqu'à l'euthanasie?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Votre question est donc: Avez-vous refusé une euthanasie?

M. le président. — C'est la question de M. Mahoux aussi.

M. Philippe Mahoux. — Ou l'inverse.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Si le malade persiste à demander l'euthanasie et si le médecin qui reçoit la demande ne peut pas pratiquer cet acte, d'autres solutions sont proposées. Je n'ai pas d'exemple dans l'autre sens.

M. Philippe Mahoux. — On a des échos de morts qui se sont mal passées car on n'a pas posé les actes qui auraient permis le refus d'une demande d'euthanasie. On parle toujours de deuil quand il y a un accompagnement ou une euthanasie qui ont été faits. Mais la difficulté du deuil quand on n'a précisément pas posé ces gestes est aussi importante.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je travaille précisément en soins palliatifs. Je fais donc de l'accompagnement et j'entends beaucoup la souffrance des familles. Quand vous dites «parce qu'on n'a pas fait ce qu'il fallait», j'estime que c'est souvent parce qu'on n'a pas accompagné la famille. La famille exprime souvent une demande d'euthanasie ou une pseudo-demande d'euthanasie pour que tout soit fini. En effet, il est plus facile d'être confronté à l'après-décès car on pense que l'on fera alors ce qu'il faudra pour s'en sortir, pour aller mieux. Mais maintenant, au jour le jour, il est extrêmement pénible de vivre avec les questions de savoir quand et comment se passera le décès, tout autant que de savoir si l'on tiendra le coup. C'est là que la famille doit être accompagnée.

La famille a une demande de raccourcissement de la vie, de raccourcissement du temps de souffrance, mais c'est surtout de sa souffrance qu'il s'agit.

M. le président. — La question de M. Mahoux concernait la personne qui demande elle-même qu'on mette fin à sa vie. Avez-vous des exemples où cela n'a pas été fait et où le deuil de la famille est très difficile du fait de ce refus?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Neen, daarvan heb ik geen voorbeelden.*

Wat betreft de vraag van de heer Mahoux over de onzekerheid begrijp ik wel dat het uit het strafrecht halen van euthanasie geen zekerheid biedt. Ik vrees evenwel dat een dergelijke wet wel zo geïnterpreteerd zal worden. De wet is nog niet goedgekeurd en nu al eisen families euthanasie op als een recht. Zij hebben dus niet begrepen dat euthanasie alleen op verzoek van de patiënt zelf zal kunnen. Ik geef hier alleen uiting aan mijn vrees. Ik spreek geen oordeel uit.

De heer Philippe Mahoux. — *Welke moeilijkheden doen zich voor wanneer een zieke wordt overgebracht naar een eenheid voor palliatieve zorg, ook wanneer bijvoorbeeld de patiënt dit zelf niet weet?*

De voorzitter. — *In de provincie Luxemburg bestaan er twee centra.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *In «Aubépine», waar ik werk, vragen de arts en de verpleegster aan hun binnenkomende patiënt op welke afdeling hij eerder al gelegen heeft. Antwoordt hij dat hij op de afdeling palliatieve zorg lag, dan vraagt men hem wat palliatieve zorg voor hem omvat. Het is dus de bedoeling een echte band te creëren uitgaande van wat de patiënt nodig heeft of wil zeggen, van zijn waarheid te vertrekken en hem niet per se mede te delen dat hij zich op een afdeling voor palliatieve zorg bevindt indien die informatie voor hem traumatiserend is. Dat is hem de mogelijkheid bieden zijn autonomie te bewaren. Er is geen belangrijker waarde dan dat. Ook al vind ik het belangrijk dat de patiënt weet dat hij zich op een dienst voor palliatieve zorg bevindt, dan nog hoeft ik hem die inlichting niet per se mee te delen.*

De heer Philippe Mahoux. — *U respecteert dus het recht op niet-weten.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad. Verkiest de patiënt iets niet te weten, dan is dat zijn manier om te leven. Dat moet gerespecteerd worden.*

Er zijn twee teams voor palliatieve zorg, «Aubépine» en «Fil des jours», maar er is slechts een platform. Er werden twee teams opgeleid omdat er onenigheid bestond tussen de organiserende overheidsinstanties. Maar in het veld kunnen wij best met elkaar overweg. Gisteren nog had ik een vergadering met mijn collega's van het andere team om deze begeleiding van de patiënten te verbeteren. Indien men de patiënt in staat stelt in het middelpunt van het zorgproces te gaan staan, zijn er geen problemen. Fil des jours werkt in principe met de CSD maar ook wij begeleiden patiënten wel eens met de CSD. Er wordt over gepraat. Wat telt is dat de patiënt gerespecteerd wordt.

De heer Philippe Mahoux. — *U benadrukt dat terecht. Men moet de zieke en wat hij wil respecteren.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Non. Je n'ai pas d'exemple dans ce sens.*

Quant à la question de M. Mahoux sur l'incertitude, j'entends bien que la dépenalisation n'est pas une certitude. Ma crainte est qu'elle ne soit interprétée ainsi. Déjà, avant même que la loi ne soit passée, des familles la réclament comme un droit. Elles n'entendent donc pas que ce serait uniquement à la demande de la personne. J'exprime mes craintes. Ce n'est pas un jugement.

M. Philippe Mahoux. — *Quelles sont les difficultés que peut représenter le passage du malade dans une unité de soins palliatifs, y compris l'ignorance du patient de ce passage?*

M. le président. — *Il y a aussi l'existence de deux structures dans la province de Luxembourg.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *À l'Aubépine où je travaille, quand un patient arrive, le médecin et l'infirmière qui l'accueillent lui demandent dans quel service il se trouvait précédemment. S'il répond qu'il était en soins palliatifs, on lui demande ce que sont pour lui les soins palliatifs. La démarche est donc d'instaurer une relation en vérité à partir de ce dont le patient a besoin ou a envie de dire, de partir de sa vérité et de ne pas lui imposer de savoir qu'il est dans un service de soins palliatifs si cette information est traumatisante. C'est en cela que consiste la possibilité de conserver son autonomie. Il n'y a pas de valeur plus importante. Même si je trouve essentiel que le patient sache qu'il est en soins palliatifs, je ne tiens pas à lui imposer ce renseignement.*

M. Philippe Mahoux. — *Vous respectez donc un droit de ne pas savoir.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *C'est cela. Si le patient ne veut pas ou ne peut pas savoir, c'est que cela convient à sa façon de vivre. Il faut la respecter.*

Il y a deux équipes de soutien en soins palliatifs, l'Aubépine et le Fil des jours, mais il n'y a qu'une plate-forme. Deux équipes ont été formées parce qu'il y avait des discussions entre pouvoirs organisateurs. Mais, sur le terrain, nous nous entendons. Hier encore, j'ai eu une réunion avec mes collègues de l'autre équipe pour améliorer notre accompagnement des personnes. Sur le terrain, si on permet aux patients de se mettre au centre du processus, il n'y a pas de problèmes. Le Fil des jours travaille en principe avec la CSD mais il nous arrive aussi d'accompagner des patients avec la CSD. On en parle. Ce qui compte, c'est de respecter le patient.

M. Philippe Mahoux. — *Vous le soulignez à juste titre. Il faut respecter le malade et sa volonté. Peut-être*

Misschien wordt het bestaan van twee teams verantwoord door verschillen in de interpretatie over de analyse van de vraag? U lijkt te zeggen dat er geen verschillen zijn in de organisatie van de zorgverstrekking maar zijn er geen in de wil om tot het einde de vraag naar een waardige dood te respecteren met inbegrip van de keuze van het ogenblik van die dood?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Men moet de patiënt in staat stellen in het middelpunt van het zorgproces te gaan staan. Indien hij dat wil, maken wij dat voor hem mogelijk. Sommige patiënten verkiezen afhankelijk te zijn. Zij willen dat wij beslissen voor hen.*

De heer Alain Zenner. — *U zegt: wij zien geen moeilijkheden in het veld en wij hebben dezelfde basisopvattingen over de zieke. De vraag van de heer Mahoux strekt ertoe te weten of er bij de interpretatie van bepaalde toestanden niet onbewust verschillen zijn die verklaard kunnen worden door verschillende levensbeschouwelijke opvattingen en verschillende basisopleidingen in het algemeen. Iedereen wil ongetwijfeld in dezelfde richting werken, met dezelfde basisfilosofie die de patiënt in het middelpunt plaatst maar u hebt erop gewezen dat het luisteren naar de patiënt op elk ogenblik interpretatie is, en om het met uw eigen woorden te zeggen, het analyseren van wat de patiënt wil.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad.*

De heer Alain Zenner. — *Dit interpretatiewerk wordt in ieder geval sterk beïnvloed door een onbewust handelen van de verzorgers en dus door een aantal parameters die wij niet onder controle hebben. Komt dit niet tot uiting in het bestaan van twee teams? In het leven kunnen opvattingen en opleiding inderdaad leiden tot verschillende conclusies, interpretaties of analyses.*

De heer Philippe Monfils. — *Men moet hierover duidelijk zijn. Betekent dit dat een vraag naar euthanasie die door de patiënt in alle duidelijkheid wordt geformuleerd, op een andere manier beantwoord wordt door de twee teams? Dat is de kern van het probleem, laten we niet rond de pot draaien.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik hoop zeer zeker dat dit niet het geval is. Voor het overige blijven wij natuurlijk mensen in contact met andere mensen en dus kunnen wij naargelang van de personen met wie wij in contact staan, de zaken anders interpreteren of begrijpen. Het werken in teamverband biedt hier volgens mij wel garanties. Ongeacht of het om palliatieve zorg of om andere zorg gaat, het is uiterst moeilijk zekerheid te krijgen. Er blijft altijd onzekerheid bestaan: heeft men goed gehandeld of niet? Bepaalde toestanden worden steeds opnieuw geanalyseerd. In een team aanvaardt men altijd het toezicht van de anderen en dus de aanpassing van het eigen standpunt of de eigen aanpak.*

l'existence de deux équipes de soutien est-elle justifiée par des différences d'interprétation ou d'analyse de la demande? Vous semblez dire qu'il n'y a pas de différences dans l'organisation des soins mais y en a-t-il dans la volonté d'aller jusqu'au bout dans le respect de la demande d'une mort digne, y compris dans le choix de moment?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Il faut permettre au patient de se mettre au centre du processus. Nous lui permettons de se mettre au centre si cela lui convient. Certains patients préfèrent être dépendants et que l'on décide pour eux.*

M. Alain Zenner. — *Vous dites: nous ne voyons pas de difficultés sur le terrain et nous avons la même conception de base à propos du malade. La question de M. Mahoux vise à savoir si, dans l'interprétation des situations, il n'y a pas, même inconsciemment, des différences qui peuvent s'expliquer par des conceptions philosophiques différentes et des formations de base différentes dans l'éducation en général. Tout le monde veut certainement travailler dans le même sens, dans la même conception de base fondamentalement centrée sur le patient; mais vous avez souligné qu'à tout moment, l'écoute c'est l'interprétation, le décodage — pour reprendre vos propres termes — de ce que veut le patient.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Oui.*

M. Alain Zenner. — *Ce travail d'interprétation est tout de même fort influencé par l'inconscient des soignants et donc par un ensemble de paramètres que nous ne contrôlons pas? Cela ne se traduit-il pas par l'existence de deux équipes? Dans la vie, effectivement, les conceptions et la formation peuvent mener à des conclusions, des interprétations ou des décodages différents.*

M. Philippe Monfils. — *Il faut être clair sur ce point. Cela veut-il dire qu'une demande d'euthanasie clairement formulée par le patient recevrait une réponse différente selon l'équipe à laquelle il s'adresse? C'est cela le fond du problème, ne tournons pas autour du pot.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *J'espère clairement que ce n'est pas le cas. Pour le reste, nous sommes des humains en relation avec d'autres humains et donc, forcément, selon les personnes avec lesquelles on est en relation, on peut — comme vous dites — interpréter ou comprendre les choses différemment. Pour moi, c'est cela aussi la garantie du travail en équipe. Que l'on soit en soins palliatifs ou ailleurs, il est extrêmement difficile de savoir. L'incertitude subsiste toujours: a-t-on bien fait ou non? On analyse à nouveau les situations. Dans une équipe, on accepte toujours d'être sous le regard des autres et donc de réévaluer son propre point de vue ou son propre investissement.*

Ik herinner mij een dame met wie ik een zeer sterke relatie had opgebouwd. Zij maakte een uiterst moeilijke periode door. Op een dag heeft ze mij het volgende gezegd: «Nu kan ik niet meer.» Eerlijk gezegd heb ik bij die woorden onmiddellijk gedacht dat zij vroeg om zo vlug mogelijk te kunnen sterven. Ik heb haar vraag niet getoetst. Gelukkig heb ik haar gezegd — want dat leek mij essentieel — er met haar arts over te praten. Maar dat weigerde ze en ze vroeg of ik met de arts wou praten. Ik heb geweigerd en heb haar gezegd dat het om veel te ingrijpende handelingen ging; ik heb haar dus wel laten merken dat ik de betekenis van haar vraag had begrepen. Zij heeft mij dan gevraagd aanwezig te zijn bij haar onderhoud met de arts. Op dat verzoek ben ik ingegaan. De arts heeft de vraag van de patiënt opnieuw geformuleerd met de volgende woorden: «Wat u vraagt is dus zeer snel te kunnen sterven omdat u niet langer wil wachten?» Zij heeft dan geantwoord: «Dat heb ik u niet gevraagd.» Ik was zeer verbaasd. Zij heeft uitgelegd dat zij heel erge fysieke pijn leed die zij tot dan toe had gedragen. Haar pijn werd elke dag opnieuw geëvalueerd en vaak vroeg zij ons de doses te verminderen. Ik had er dus niet aan gedacht dat zij nog zoveel fysieke pijn leed. Zij heeft haar vraag dus kunnen toelichten omdat de arts de zaken duidelijk had gesteld. Zij heeft gezegd dat zij de pijn niet langer verdroeg, dat zij niet langer pijn wilde hebben: zij aanvaardde dat men haar zou verdoven.

Had de arts in dit geval de vraag van de patiënt niet nader geanalyseerd, dan hadden wij misschien handelingen verricht waarnaar de patiënt niet vroeg. Het is dus uiterst moeilijk en vergissingen zijn niet uit te sluiten. Ik vind het in ieder geval belangrijk dat ruimte wordt gelaten aan de onzekerheid, dat wil zeggen aan de vergissing, aan «ik weet het niet» en aan «misschien».

De heer Jean-Marie Dedecker. — *U hebt gezegd dat medelijden deel uitmaakt van de medische ethica. Ik begrijp uw zin niet goed. U hebt ook gezegd dat medelijden soms euthanasie of leugens wettigt?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik bedoel daarmee dat het gevaarlijk wordt wanneer men een ethische waarde belangrijker acht dan de zieke zelf. Tot de ethische waarden behoort ongetwijfeld de autonomie maar er is ook de welwillendheid, de niet-kwaadwilligheid ... Dat zijn aanknopingspunten die het de arts en het verzorgingsteam mogelijk maken een patiënt «à la carte» te begeleiden.*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Ik denk dat medelijden euthanasie wettigt.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Soms is dat zo. Het gebeurt ook dat medelijden leugens wettigt. Ik denk daarbij aan een echtgenoot die ons vroeg zijn echtgenote de waarheid niet te vertellen uit*

J'ai le souvenir d'une dame avec laquelle j'avais une relation très forte. Elle vivait une situation extrêmement difficile. Un jour, elle m'a dit: «cette fois-ci, je n'en peux plus». Honnêtement dit, j'ai interprété ces paroles comme une demande de mourir tout de suite. Je n'ai pas vérifié sa demande. Heureusement, je lui ai dit — parce que cela me paraît essentiel — d'en parler à son médecin. Mais elle a refusé en me demandant d'en parler moi-même au médecin. J'ai refusé en lui disant qu'il s'agissait d'actes trop graves; je lui ai donc vraiment confirmé le sens dans lequel j'avais compris sa demande. J'ai insisté pour qu'elle en parle elle-même au médecin car je ne voulais pas servir d'intermédiaire. Elle m'a alors demandé d'être présente quand le médecin reviendrait, ce que j'ai fait. Ce dernier a reformulé la demande de la patiente en ces termes: «ce que vous demandez, c'est de pouvoir mourir très vite, parce que vous ne voulez plus attendre?». Elle a alors répondu: «je ne vous ai jamais demandé cela!». J'étais très étonné. Elle a expliqué qu'elle éprouvait beaucoup de souffrances physiques, qu'elle les avait supportées jusque-là. Sa souffrance était évaluée tous les jours et elle nous demandait souvent de diminuer les doses, je n'avais donc pas imaginé qu'elle pouvait encore avoir une souffrance physique. Elle a donc pu préciser sa demande parce que le médecin a reformulé les choses clairement. Elle a dit qu'elle ne supportait plus la souffrance, qu'elle ne voulait plus avoir mal du tout: elle acceptait d'être endormie.

Dans ce cas, si le médecin n'avait pas vérifié cette demande, nous étions partis pour quelque chose qui ne correspondait pas à la personne. C'est donc extrêmement difficile et je n'exclus pas des erreurs. Je trouve en tout cas important de laisser la place à l'incertitude, c'est-à-dire à l'erreur, à «je ne sais pas» et à «peut-être».

M. Jean-Marie Dedecker. — Vous avez dit que la compassion fait partie de l'éthique médicale. Je ne comprends pas très bien votre phrase. Vous avez aussi parlé de la compassion qui justifie parfois l'euthanasie ou le mensonge?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je veux dire par là que, quand on estime une valeur éthique plus importante que la personne elle-même, cela devient dangereux. Parmi les valeurs éthiques, il y a bien sûr l'autonomie, mais il y a aussi la bienveillance, la non-malveillance ... Ce sont des repères qui permettent au médecin et à l'équipe soignante d'accompagner un patient selon ce qu'il souhaite.

M. Jean-Marie Dedecker. — Je pense que la compassion justifie l'euthanasie.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Parfois, oui. Il arrive aussi qu'elle justifie le mensonge; je pense à ce mari qui demandait de ne pas dire la vérité à son épouse, par compassion pour elle. C'est dommage,

medelijden met haar. Het is precies op dit terrein dat ik vrees voor een te gemakkelijke verschuiving naar de erkenning van een absolute waarde; men mag vanzelfsprekend medelijden, sympathie of empathie voelen voor iemand maar dat mag niet tot een wet verheven worden.

Wat uw tweede vraag betreft, mijnheer Dedecker, hebt u ongetwijfeld aangevoeld dat ik nogal wantrouwig sta ten opzichte van de medische wetenschap.

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Inderdaad, u hebt zich al in die zin uitgelaten maar ik zou u liever horen praten over de rol van een thuiszorgverpleegster wanneer de zieke gehospitaliseerd is.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Wij blijven de patiënten begeleiden wanneer ze in het ziekenhuis worden opgenomen want men kan de opgebouwde relatie niet zomaar afbreken. Of de patiënten nu in een verblijfseenheid worden opgenomen of in een ziekenhuis, de vrijwilligers of de verpleegsters blijven de patiënten volgen wanneer zij gehospitaliseerd zijn. Het is trouwens op die manier dat de palliatieve zorgverstrekking in het Centre hospitalier de l'Ardenne begonnen is twee jaar voordat die zorgverstrekking verplicht is geworden. Onze teams kwamen reeds in het ziekenhuis. Onze aanwezigheid daar was bekend. In het veld is alles geleidelijk aan tot stand gekomen.*

De voorzitter. — *Een huisarts die wij gehoord hebben, heeft ons verteld dat het soms moeilijk was om zijn patiënt te volgen wanneer die patiënt in het ziekenhuis was opgenomen. Geldt dit dan niet voor de verpleegsters?*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Houdt men nog rekening met uw mening of met die van de huisarts wanneer de patiënt in het ziekenhuis is opgenomen.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *De arts en de verpleegster die de patiënt in het ziekenhuis volgen, nemen geen beslissingen meer op het gebied van de behandeling. Zij blijven gewoon de patiënt en zijn familie begeleiden. Maar er kan toch steeds contact gehouden worden tussen het ziekenhuisteam en het thuiszorgteam.*

De heer Paul Galand. — *Ik dank mevrouw voor haar getuigenis. Verschillende wetsvoorstellen staan ter discussie waaronder enkele die betrekking hebben op de palliatieve zorg. Het is duidelijk dat de benamingen die wij geven aan een therapeutische aanpak later gevolgen zullen hebben. Wij hebben therapeuten horen praten over ondersteunende zorgverstrekking, over ononderbroken en palliatieve zorg. U hebt het over geïntegreerde palliatieve zorg en u zegt ook waar dat begrip voor staat. Verdiedigt u die benaming? In de wetsvoorstellen zal een definitie worden opgenomen. Hebt u suggesties, kunt u ze toelichten of ons meedelen? Dat zou voor de wetgever nuttig kunnen zijn.*

car cette dame ne pouvait pas s'exprimer. C'est là que je crains un glissement trop facile vers la reconnaissance d'une valeur; on peut bien entendu éprouver de la compassion, de la sympathie ou de l'empathie pour quelqu'un, mais il ne faut pas que cela devienne une loi.

En ce qui concerne votre deuxième question, Monsieur Dedecker, vous avez sans doute senti que j'étais méfiante par rapport à la science médicale.

M. Jean-Marie Dedecker. — Effectivement, vous vous êtes déjà exprimée sur ce point, mais j'aimerais que vous parliez du rôle de l'infirmière qui assure les soins à domicile lorsque le malade est hospitalisé.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Nous continuons à accompagner les patients quand ils sont hospitalisés car il n'est pas possible d'abandonner une relation. Que les patients soient en unité résidentielle ou dans un service hospitalier, les bénévoles ou infirmières continuent à suivre les patients quand ils sont hospitalisés. C'est d'ailleurs ainsi que la fonction palliative au Centre hospitalier de l'Ardenne a commencé deux ans avant qu'elle ne soit obligatoire. Nos équipes intervenaient déjà à l'intérieur de l'hôpital. Ces interventions étaient déjà connues. Les choses se sont mises en place en douceur, sur le terrain.

M. le président. — Un médecin de famille que nous avons reçu nous a dit qu'il rencontrait souvent des difficultés pour suivre son patient quand il était hospitalisé. Ce n'est donc pas le cas pour les infirmières?

M. Jean-Marie Dedecker. — Quand le patient est hospitalisé, tient-on encore compte de votre avis ou de celui du médecin de famille?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Le médecin ou l'infirmière qui vont à l'hôpital ne prennent plus de décision en ce qui concerne les traitements. On continue simplement à accompagner le patient et la famille. Mais on peut quand même faire un lien entre les deux équipes.

M. Paul Galand. — Je remercie madame de son témoignage. Plusieurs propositions de loi sont en discussion dont certaines concernent les soins palliatifs. Il est évident que les dénominations que l'on donne à une approche thérapeutique auront une incidence ultérieure. On a entendu des thérapeutes parler de soins supportifs et d'autres, de soins continus et palliatifs. Pour votre part, vous parlez de soins palliatifs intégrés et vous en donnez la justification. Défendez-vous cette dénomination? Les propositions de loi vont reprendre une définition. Si vous avez des suggestions, pouvez-vous les expliciter ici ou nous les communiquer? Cela pourrait être utile pour le législateur.

In uw notities wijst u op enkele verbeteringen die zouden moeten worden aangebracht op het niveau van de organisatie van de palliatieve zorgverstrekking zonder dat u erg precies bent; u suggereert bijvoorbeeld het aantal bedden in verblijfseenheden een beetje te verhogen en u heeft het terecht over rusthuizen. Kunt u uw voorstellen aan de hand van cijfers verduidelijken en enige toelichting verstrekken op grond van de al dan niet opgedane ervaring.

U verdedigt de stelling dat de geïntegreerde palliatieve zorg een eerstelijnszorg moet blijven. Volgens u is het enkel de gebrekkige opleiding die ervoor dreigt te zorgen dat zowel medische als verpleegkundige therapeuten zouden afstappen van te moeilijke toestanden die volgens hen hun petje te boven gaan.

Stelt u op grond van uw huidige ervaring vast dat gediplomeerde verpleegsters een meer aangepaste opleiding hebben gekregen en welke verbeteringen zouden volgens u nog moeten worden aangebracht in de opleiding? Zijn die opleidingen niet te eng (aan de ene kant de opleiding voor paramedici en aan de andere kant de opleiding voor arts)?

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik zou eerst mevrouw Cambron willen danken voor haar zorgvuldigheid. Telkens als een verpleegster spreekt raken wij ontroerd. Wij voelen dat haar getuigenis doorleefd is. Wanneer een verpleegster, een vrouw, zich tot ons richt laat zij ons heel wat zaken aanvoelen die voor onze werkzaamheden nuttig zijn. Ik bewonder ook de manier waarop mevrouw Cambron op de vragen antwoordt. Al te vaak worden haar in de vragen bepaalde woorden in de mond gelegd. Wanneer iemand meedeelt wat hij heeft meegemaakt, getuigt van zijn ervaring, is dat iets waarachtigs dat uitstijgt boven bepaalde tegenstellingen.*

Men zegt vaak dat Luxemburg een voorbeeld is en in de palliatieve zorg een grote voorsprong heeft. Zijn de structuren voldoende georganiseerd? Werkt de palliatieve zorgverstrekking goed? Moeten er veranderingen worden aangebracht op het niveau van de structuren of enkel op het niveau van de menselijke en materiële middelen? Hoe komt het dat palliatieve zorg zo belangrijk is geworden in Luxemburg? Wordt dit verklaard door het dynamisme van sommige personen, door geïnvesteerde financiële middelen?

De voorzitter. — *Een reuzevoorsprong!*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Misschien door de geestdrift waarmee die voorsprong bewerkstelligd werd. U hebt, mevrouw, met heel veel nauwkeurigheid gesproken over de ethische dimensie die gebaseerd is op de menselijkheid.*

U hebt gewezen op het belang van de relationele zorg, de waarde van het individu, de onzekerheid waaraan ruimte moet worden gelaten.

À la page 2 de vos notes, vous soulignez quelques améliorations qu'il conviendrait d'apporter au niveau de l'organisation des soins palliatifs, mais de façon peu définie; vous suggérez d'augmenter «un peu» le nombre de lits en unités résidentielles, par exemple, et vous parlez des maisons de repos, à juste titre. Pouvez-vous préciser ces propositions avec des chiffres et donner quelques commentaires, en fonction de l'expérience acquise ou non?

À la page 3, vous défendez le fait que les soins palliatifs intégrés doivent rester de la compétence de la première ligne. Selon vous, c'est seulement un problème ou un manque de formation qui risquerait de faire en sorte que ces thérapeutes, tant médicaux qu'infirmiers, auraient tendance à abandonner les situations trop difficiles par rapport auxquelles ils se sentent dépassés.

Dans votre expérience actuelle, constatez-vous que les infirmières diplômées ont reçu une formation plus adaptée et quelle amélioration faudrait-il encore apporter à la formation? Ces formations ne sont-elles pas encore trop cloisonnées (d'un côté les paramédicaux, de l'autre les médecins)?

Mme Clotilde Nyssens. — Je voudrais d'abord remercier Mme Cambron de sa finesse. Chaque fois qu'une infirmière parle, elle fait vibrer nos émotions. On sent que son témoignage est vécu. Quand une infirmière, une femme s'adresse à nous, elles nous fait sentir beaucoup de choses utiles à nos travaux. J'admire aussi la manière dont Mme Cambron répond aux questions. Trop souvent, les questions prennent la forme de procès d'intention. Quand une personne fait part de son vécu, témoigne de son expérience, il y a quelque chose de très vrai qui passe au-delà de certains clivages.

On dit souvent que le Luxembourg est exemplaire, est en avance dans les soins palliatifs. Les structures sont-elles suffisamment organisées? La conception des soins palliatifs est-elle au point? Faut-il apporter des changements au niveau des structures ou seulement au niveau des moyens humains et matériels? Comment se fait-il que les soins palliatifs aient pris de l'importance au Luxembourg? Cela s'explique-t-il par le dynamisme de certaines personnes, par les moyens financiers mis en œuvre?

M. le président. — Une ardeur d'avance!

Mme Clotilde Nyssens. — Par une ardeur d'avance, peut-être. Vous avez parlé, Madame, avec beaucoup de finesse, de la réflexion éthique, basée sur l'humain.

Vous avez souligné l'importance des soins relationnels, la valeur de la personne, la place de l'incertitude.

U hebt een oproep gedaan om af te stappen van de logica van de macht en om te kiezen voor een andere logica waarin de patiënt de vrijheid krijgt om zich te uiten, om greep te verliezen. Het gaat hier om uiterst moderne en menselijke woorden. Die woorden vinden geleidelijk aan hun plaats in de wereld van de ziekenhuizen en van de geneeskunde. Misschien ontstaat er nu een nieuwe opvatting over het individu, een antropologische opvatting die door eenieder kan worden gedeeld over de manier waarop men met de eigen dood omgaat!

Kan dat ethisch uitgangspunt dat u hebt ontwikkeld, gedeeld worden door eenieder? Hebben die woorden dezelfde connotatie voor allen die samen met u en naast u in het veld werkzaam zijn en voor de families en de patiënten die u ontmoet? Kan uw ethische opvatting gedeeld worden door alle patiënten en alle families ongeacht de ethica en de levensbeschouwing waarvan zij voorstander zijn? Ik heb immers de indruk dat deze morgen iets diep menselijks werd besproken, iets dat boven de verschillende levensbeschouwingen die men te vaak van elkaar wil afgrenzen, uitstijgt.

U hebt gesproken over bewusteloze patiënten, u hebt gezegd dat ook bewusteloze patiënten in aanmerking komen voor uw manier van verzorgen. Is het onderscheid dat in de teksten gemaakt wordt, onder meer in het PS-voorstel, tussen bewuste en bewusteloze patiënt niet te kunstmatig, te categorisch? Is de ononderbroken en geïntegreerde zorgverstrekking die u hebt beschreven ook niet geschikt voor bewusteloze mensen en hun omgeving?

U hebt gezegd dat de doorzichtigheid waarin het wetsontwerp dat euthanasie uit het strafrecht wil halen voorziet, meestal niet kan worden toegepast in het veld en de meeste verplegers schrik aanjaagt. Betekent dit dat de teksten voorbarig zijn? Zijn ze niet toepasbaar omdat andere aspecten nog niet werden ontwikkeld? Of zal men nooit in optimale omstandigheden verkeren om dit ontwerp dat misschien iets te idealistisch is, tot een goed einde te brengen? Die vraag houdt mij heel erg bezig.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Na al die weken leren we nog altijd bij. Mevrouw Cambron had het vaak over « wat niet wordt uitgesproken » tussen de zorgverstrekkers en de patiënt. Maar er blijft ook veel niet uitgesproken tussen de familie en de patiënt. U heeft het over families die uitgeput zijn, die geen draagkracht meer hebben. Ze kunnen de patiënt nog nauwelijks verdragen. De familie houdt de patiënt een spiegel voor en hij ziet de last die hij veroorzaakt. Ook dat is een pijnlijke ervaring bij het levenseinde.

Van andere getuigen hebben we vernomen dat in het verlengde van het euthanasiedebat de vraag naar euthanasie exponentieel gestegen is, maar dan wel door de familieleden en niet door de patiënten. Hoe

Vous avez appelé à abandonner la logique du pouvoir et du fait pour entrer dans une autre logique, pour permettre à une liberté de s'exprimer, pour lâcher prise. Il s'agit de mots extrêmement modernes, extrêmement humains. Ces mots trouvent petit à petit leur place dans le monde des hôpitaux, de la médecine. Peut-être une conception de la personne, une conception anthropologique pouvant être partagée par tous est-elle en train de naître à propos de la manière dont on vit sa mort, avec le temps nécessaire!

Cette réflexion éthique que vous avez développée peut-elle être partagée par tous? Ces mots ont-ils la même connotation pour tous les acteurs du terrain que vous côtoyez et les familles et les patients que vous rencontrez? Votre conception éthique peut-elle être partagée par tous les patients et toutes les familles, au-delà des clivages éthiques et philosophiques? J'ai en effet l'impression qu'on a touché, ce matin, quelque chose d'humain au-delà d'une réflexion éthique qu'on voudrait trop souvent cloisonner.

Vous avez parlé de personne inconsciente. Vous avez dit que votre manière de soigner s'appliquait aussi aux personnes inconscientes. La distinction faite dans les textes, notamment dans la proposition du PS, entre patient conscient et inconscient n'est-elle pas artificielle, trop catégorique? L'approche des soins continus et intégrés que vous avez décrite ne convient-elle pas aussi aux personnes inconscientes et à leur entourage?

Vous dites que « la transparence prévue par le projet de loi dépénalisant l'euthanasie est le plus souvent inapplicable sur le terrain et fait peur à la grande majorité des infirmiers ». Cela veut-il dire que les textes arrivent trop tôt? Cela est-il inapplicable parce que d'autres éléments n'ont pas encore été développés? Ou bien ne sera-t-on jamais dans les conditions optimales pour réaliser ce projet qui est peut-être un peu trop idéaliste? Cette phrase m'interpelle beaucoup.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Après toutes ces semaines, nous apprenons encore des choses. Mme Cambron a beaucoup parlé du « non-dit » entre les prestataires de soins et le patient. Mais il reste également beaucoup de non-dit entre la famille et le patient. Vous parlez de familles épuisées qui n'ont plus de ressort. Elles peuvent à peine supporter le patient. La famille est pour le patient comme un miroir dans lequel il voit la charge qu'il représente. Cela aussi est une expérience pénible dans le cadre de la fin de vie.*

D'autres témoins nous ont appris que, dans la foulée du débat sur l'euthanasie, la demande d'euthanasie a enregistré une croissance exponentielle, mais que celle-ci provenait uniquement des

wordt zoiets psychologisch beleefd door de patiënten? Hoe kunnen zij hun persoonlijke wensen uiten tegenover een familie die oververmoeid is?

Mevrouw Jeannine Leduc. — De heer Mahoux zei al dat hier veel gesproken wordt over het rouwproces dat niet verwerkt kan worden. Hebt u al eens gedacht aan het rouwproces dat artsen en familieleden nog niet hebben verwerkt omdat zij geen gevolg hebben gegeven aan de terechte vraag van de noodlijdende patiënt? We hebben gehoord dat ook artsen hiermee worden geconfronteerd. U accentueert het onverwerkte rouwproces van de familieleden waar euthanasie werd gepleegd. Ik benadruk, net als de heer Mahoux, het rouwproces van diegenen die aan de noodkreten van de patiënt geen gevolg konden geven. Meestal gaat het om eenvoudige mensen die niemand kunnen aanspreken die hun familielid een milde dood kan geven.

Ik heb bewondering voor degenen die de moed hebben om mensen in hun laatste levensfase te begeleiden. Soms moet u patiënten noodgedwongen afstaan aan het ziekenhuis omdat thuiszorg niet meer mogelijk is. Tijdens de begeleiding hebt u een grote kennis opgebouwd over de patiënt, maar ook over zijn omgeving. Op welke wijze draagt u die kennis over aan de zorgverstrekkers in het ziekenhuis? We hebben hier gehoord dat deze overdracht soms problemen doet rijzen.

De vraag van de patiënt om te mogen sterven wordt door u gedecodeerd als een vraag om niet meer te moeten lijden. We hebben dat nog gehoord. U kan dat lijden misschien wel wegnemen, maar toch niet de ontmenselijking. Soms heb ik de indruk dat men niet decodeert, maar codeert in een bepaalde richting. Vindt u dat ook niet?

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Mevrouw Cambron, ik heb veel respect voor uw inzet voor de palliatieve zorgverstreking. Ik hoop dat u ook het wetsvoorstel van de meerderheidspartijen kent over de palliatieve zorgverstreking. We willen inderdaad de palliatieve zorgverstreking voor iedereen toegankelijk maken.

U zegt dat palliatieve zorgverstreking alleen goed kan werken als de patiënt dat ook zelf wil. Maar wat als een patiënt dat niet wil en hij zijn vraag handhaaft? Ofwel bestaat er een vraag naar euthanasie, ofwel niet. Maar wat doet u dan als wij geen wetgeving mogen maken? Bedoelt u dan dat we geen regeling moeten uitwerken en dat er altijd wel een oplossing zal worden gevonden als dat nodig is zodat we in de illegaliteit van vandaag blijven zitten? Of wil u een

membres de la famille et non des patients mêmes. Quel est l'impact psychologique sur les patients? Comment peuvent-ils exprimer leurs souhaits face à une famille trop lasse?

Mme Jeannine Leduc. — *M. Mahoux a déjà souligné qu'on a beaucoup parlé du processus de deuil qui n'est pas intégré. Avez-vous songé au processus de deuil que les médecins et les membres de la famille n'ont pas encore intégré parce qu'ils n'avaient pas donné suite à la demande justifiée du patient nécessitant? Nous avons entendu dire que les médecins étaient également confrontés à ce problème. Vous mettez l'accent sur le processus de deuil non intégré des membres de la famille dans les cas où un acte d'euthanasie a été posé. Quant à moi, je mets l'accent, comme M. Mahoux, sur le processus de deuil des personnes qui n'ont pas pu donner suite aux cris de détresse du patient. Il s'agit le plus souvent de personnes simples qui n'ont pas la possibilité de s'adresser à quelqu'un qui puisse donner une mort douce au membre de leur famille.*

J'ai de l'admiration pour ceux qui ont le courage d'accompagner les gens dans la dernière étape de leur vie. Vous êtes parfois contrainte de laisser des patients partir pour l'hôpital parce qu'il n'est plus possible de les soigner à domicile. Au cours de l'accompagnement, vous avez acquis beaucoup de connaissances sur le patient, et aussi sur son environnement. Comment transmettez-vous ces connaissances au prestataire de soins dans l'hôpital? Nous avons entendu dire que ce transfert posait parfois problème.

Vous interprétez la demande de mourir formulée par le patient comme une demande de ne plus devoir souffrir. Nous avons déjà entendu cela. Vous pouvez peut-être enlever la douleur, mais vous ne pourrez pas enlever la déshumanisation. J'ai parfois l'impression qu'on ne decode pas, mais qu'on code dans une certaine direction. Est-ce que vous n'êtes pas du même avis?

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Mme Cambron, j'ai beaucoup de respect pour votre engagement dans les soins palliatifs. J'espère que vous connaissez également la proposition de loi des partis de la majorité concernant les soins palliatifs. En effet, nous voulons rendre ces soins accessibles à tous.*

Vous dites que les soins palliatifs ne peuvent être efficaces qu'à la condition que le patient le souhaite lui-même. Mais quid du patient qui ne souhaite pas bénéficier des soins palliatifs et qui maintient sa demande? Soit il y a une demande d'euthanasie, soit il n'y en a pas. Mais que faites-vous alors si nous ne pouvons pas légiférer? Est-ce à dire que nous ne pouvons pas élaborer de réglementation et qu'on trouvera toujours une solution en cas de besoin, de

wetgeving omdat u zelf vaststelt dat sommigen geen vrede nemen met palliatieve zorgverstrekking?

Een tweede punt is de wilsverklaring, een aspect dat ook in ons wetsvoorstel aan bod komt. Mevrouw Cambron-Diez heeft heel veel ervaring in het begeleiden van mensen in de laatste levensmaanden. Ze weet dat in ons wetsvoorstel een wilsverklaring naar voren wordt geschoven waarin personen voorafgaandelijk te kennen kunnen geven dat ze niet in een menssonwaardige situatie willen terechtkomen en dat ze zelf op een bepaald ogenblik willen kunnen bepalen dat niet moet worden overgegaan tot handelingen die de kwaliteit van het leven niet meer bevorderen. Heeft ze hierover een oordeel?

Mevrouw Cambron-Diez komt ongetwijfeld zeer dikwijls in contact met gecontroleerde sedatie. Dit is een van middelen om mensen te helpen. Dit is een levensverkortende handeling. Meent ze dat dit euthanasie is of niet? Ook hierover bestaat veel discussie.

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ga pogen een antwoord te geven op alle vragen, in de volgorde waarin ze gesteld werden.*

De heer Galand heeft mij een vraag gesteld over de benaming «geïntegreerde palliatieve zorg». Mijns inziens is dit het meest nauwkeurige begrip dat iedereen in staat stelt betrokken te worden bij de opleiding in palliatieve zorg. In het beginstadium van de palliatieve zorgverstrekking in Luxemburg wilden wij een «biologisch afbreekbare» palliatieve zorg, dit wil zeggen een zorg die als vanzelf zou verdwijnen, waarvoor niet enorm veel structuren dienden te worden uitgebouwd en waarbij de eerstelijnsverzorgers een beroep zouden kunnen doen op die minimale hulp. Ik heb aan de universiteit van Rijsel een scriptie gemaakt over de geïntegreerde palliatieve zorg. Dat had misschien grondiger bestudeerd moeten worden maar ik geef u hiervan graag een exemplaar.

Wat de mogelijke verbeteringen en de voorstellen met cijfermateriaal betreft, meen ik dat men het best kan steunen op het memorandum van de Fédération wallonne des soins palliatifs en op het memorandum van de Waalse, Brusselse en Vlaamse Federatie daar die documenten vrij volledig zijn. Ik ben van mening dat voorzien zou kunnen worden in een grotere medische aanwezigheid, in ieder geval in de palliatieve zorg waar die werkelijk ontbreekt, alsook in de rusthuizen.

Zijn de opleidingen te veel op zichzelf gericht? Het is zo dat ik de opleiding aan de universiteit van Rijsel bijzonder heb gewaardeerd omdat artsen, verpleegsters, psychologen, vrijwilligers, diëtisten, kinesitherapeuten, dezelfde opleiding genieten. In werkgroe-

sorte que nous restons dans l'illégalité comme c'est le cas actuellement? Ou alors souhaitez-vous une loi parce que vous constatez vous-même que certaines personnes ne se satisfont pas des soins palliatifs?

J'en viens à la déclaration de volonté qui est également un aspect abordé dans notre proposition de loi. Mme Cambron-Diez a beaucoup d'expérience dans l'accompagnement des personnes dans les derniers mois de leur vie. Elle sait que notre proposition de loi prévoit une déclaration anticipée dans laquelle les personnes peuvent faire savoir au préalable qu'elles ne souhaitent pas se retrouver dans une situation contraire à la dignité humaine et qu'elles veulent pouvoir déterminer elles-mêmes, à un moment donné, qu'il ne faut pas poser des actes qui n'améliorent plus la qualité de la vie. Quel est son avis à ce sujet?

Mme Cambron-Diez est indéniablement très fréquemment en contact avec la sédation contrôlée. C'est un des moyens qui permettent d'aider les gens. La sédation contrôlée est un acte qui a pour effet de raccourcir la vie. À son avis, s'agit-il d'euthanasie ou non? Cette question aussi donne souvent matière à discussion.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je vais essayer de répondre dans l'ordre des questions posées.

M. Galand m'a interrogée sur la dénomination «soins palliatifs intégrés». Je dirai que c'est le terme qui m'a paru le plus juste pour permettre à tout le monde d'avoir accès à la formation en soins palliatifs. Au début des soins palliatifs, dans le Luxembourg, notre souhait était que les soins palliatifs soient «biodégradables», c'est-à-dire qu'ils soient amenés à disparaître, qu'il ne faille pas avoir énormément de structures devant toujours rester en place, mais plutôt un minimum d'entre elles, et que ce soient vraiment les soignants de première ligne qui puissent bénéficier de cette aide-là. J'ai fait un mémoire à l'université de Lille, précisément sur les soins palliatifs intégrés. Sans doute aurait-il pu être plus fouillé mais je vous en laisse volontiers un exemplaire.

Pour ce qui est des améliorations possibles et des propositions chiffrées, je pense que la meilleure chose est de se baser sur le memorandum de la Fédération wallonne des soins palliatifs et sur le memorandum des trois fédérations wallonne, bruxelloise et flamande, ces documents étant assez complets. Je pense qu'on pourrait prévoir une présence médicale plus importante, en tout cas dans les fonctions palliatives où manque celle-ci, me semble-t-il, ainsi que dans les maisons de repos.

Les formations sont-elles trop cloisonnées? Il est vrai que j'ai notamment apprécié la formation à l'université de Lille parce que médecins, infirmières, psychologues, bénévoles, diététiciens, kinésithérapeutes participent tous à la même formation. On

pen wordt de interdisciplinaire aanpak bijgebracht. Veel artsen ontdekken dat het interessant kan zijn te praten met de verpleegster. Dat is niet noodzakelijk wat onderwezen werd. Ik denk dat het heel belangrijk is de opleidingen uit hun isolement te halen. Er zijn verschillende opleidingen — ik denk aan het RAMP-project dat op touw werd gezet voor de huisartsen en waaraan velen van hen deelnemen — die niet noodzakelijk veel kosten. Wanneer ik het heb over opleidingen, denk ik daarbij niet noodzakelijk aan de grote universitaire of andere programma's maar aan de opleidingen in hulpverlening aan personen in het veld, want de opleiding palliatieve zorg is ook gekoppeld aan de ervaring die men opdoet tijdens het werk.

Is de opleiding van verpleegsters nu beter aangepast? Sommige scholen voor verpleegkundigen organiseren « spreksessies » en beginnen problemen rond het levenseinde in de opleiding op te nemen. De meeste scholen doen dat echter nog niet en ik denk niet dat het onderwerp in de programma's is opgenomen. Recent vertelde een jonge assistent die werkzaam was op een reanimatie-afdeling mij dat hij in negen jaar medische opleiding nooit had horen praten over de zin van het leven, noch over de zin van de dood. « Men zet de studenten niet aan tot nadenken over dergelijke onderwerpen. Men weet niet goed wat te zeggen aan de mensen » voegde hij eraan toe. Misschien denken niet alle artsen er zo over maar deze arts gaf zeer duidelijk te kennen dat hij dat aspect in de opleiding had gemist. In sommige universiteiten liggen de zaken al anders.

Vervolgens wil ik de vragen beantwoorden van mevrouw Nyssens. Waarom is de situatie in de provincie Luxemburg zo verschillend? Zijn de structuren voldoende uitgebouwd? In vergelijking met tien jaar geleden evolueren de zaken voor ons buitengewoon goed. Ik ben wel van mening dat het aantal bedden in de verblijfseenheden een beetje verhoogd moet worden, dat de steun aan de structuren voor palliatieve thuiszorg verhoogd moet worden en dat zoals overal de financieringsmiddelen moeten worden aangepast. Waarom is de situatie in Luxemburg beter dan elders? Dat is een samenloop van omstandigheden. Als verpleegster moet ik u zeggen dat het eigenlijk verpleegsters geweest zijn die een opleiding in palliatieve zorg zijn gaan volgen in het buitenland, in Frankrijk of in Engeland en die over dat onderwerp een discussie op gang gebracht hebben en opleidingen hebben ingevoerd. Volgens mij is alles echt aan de basis begonnen. Men is dus op heel kleine schaal begonnen en tengevolge van de actie van de verpleegsters is er steun gekomen van het mecenaat, van de overheid. Artsen zijn zich gaan interesseren voor palliatieve zorg en vanaf dat ogenblik is alles in een stroomversnelling geraakt. Zes à zeven artsen hebben een opleiding gevolgd en hebben een brochure uitgegeven die zij aan al hun collega's gestuurd hebben. Er zijn ook

apprend justement l'interdisciplinarité au cours des ateliers. Beaucoup de médecins découvrent qu'il peut être intéressant de parler à une infirmière, ce qui n'est pas nécessairement ce qui a été enseigné. Je pense qu'il est fort important de décloisonner les formations. Diverses formations existent — je pense au projet RAMP qui a été initié pour les médecins généralistes et auquel participent nombre d'entre eux — dont le coût n'est pas nécessairement élevé. Donc, quand je parle de formations, je ne vise pas nécessairement les grands programmes universitaires ou autres mais vraiment les formations d'aide aux personnes qui sont sur le terrain, car la formation en soins palliatifs est liée aussi à l'expérience que l'on acquiert au fur et à mesure du travail.

La formation des infirmières est-elle maintenant mieux adaptée? Certaines écoles d'infirmières organisent des lieux de parole et commencent à introduire le problème de la mort dans les formations. Ce n'est cependant pas le cas de la majorité des écoles et je ne pense pas que le sujet figure dans les programmes. Récemment, un jeune assistant de réanimation me disait qu'en neuf ans de formation médicale, on n'avait parlé ni du sens de la vie ni du sens de la mort. « On n'amène pas les étudiants à y réfléchir, on ne sait pas quoi dire aux gens ... » ajoutait-il. Peut-être n'est-ce pas le cas de tous les médecins, mais celui-là exprimait très clairement que cela lui avait manqué. Les choses sont déjà différentes dans certaines universités.

J'en arrive aux questions de Mme Nyssens. Pourquoi est-ce différent au Luxembourg? Les structures sont-elles suffisamment organisées? Pour nous, les choses sont extraordinaires par rapport à la situation d'il y a dix ans. Je pense qu'il faudra augmenter un peu le nombre de lits en unités résidentielles, qu'il faudra augmenter l'aide aux structures de soins palliatifs d'aide à domicile et qu'il faudra, un peu comme partout, une certaine adaptation des moyens de financement. Pourquoi cela a-t-il pris plus d'importance qu'ailleurs? C'est une succession d'histoires différentes. Étant infirmière, je ne peux pas m'empêcher de dire qu'en réalité, ce sont des infirmières qui se sont d'abord préoccupées d'aller se former ailleurs, en France ou en Angleterre, en soins palliatifs et qui ont ramené des interrogations et des formations à ce sujet-là. Selon moi, tout a démarré vraiment de la base. On a commencé à construire sur ces petites choses et, à la suite de l'action des infirmières, il y a eu une aide du mécénat, des pouvoirs publics. Des médecins se sont intéressés aux soins palliatifs et, à partir de ce moment-là, on a fait des pas de géant. Six à sept médecins ont suivi une formation et ont édité une brochure qu'ils ont envoyée à tous leurs collègues. Il y a eu une multitude d'autres choses auxquelles je ne pense pas maintenant, par exemple les « domiciles »

heel wat andere zaken gebeurd waaraan ik nu niet onmiddellijk denk, bijvoorbeeld de thuiszorgverpleegsters die in het ziekenhuis kwamen waardoor het ziekenhuispersoneel bewust gemaakt werd van dit soort problemen. Een aantal zaken die niet noodzakelijk werden gewild of waartoe niet echt werd besloten, is daar in het veld uit voortgevloeid.

De voorzitter. — *Betekent het debat dat thans gevoerd wordt een hulp voor u? Hebben uw collega's artsens bijzondere belangstelling voor dit soort problemen?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ben van mening dat er meer over gepraat wordt. Er zijn meer vragen, maar ook meer angsten.*

Op het gebied van de ethische overwegingen is « loslaten » belangrijk. Om te leven en om te sterven is loslaten belangrijk. Zowel in het gezinsleven als tijdens een ziekte is het kunnen loslaten belangrijk op alle niveaus. Deelt iedereen en delen alle personen die ik begeleid die mening? Ik ben niet van plan hen die mening op te dringen maar het helpt mij om ze te begrijpen. In de teams helpt het ons om over het werk na te denken. Het is belangrijk te ontdekken hoe patiënten denken en hoe dat denken evolueert. Ze hoeven niet noodzakelijkerwijze dezelfde woorden te gebruiken of dezelfde zaken te begrijpen. De ethische overwegingen overbruggen allerlei tegenstellingen. Zij zijn toegespitst op het respect voor het individu en zijn begeleiding. Het moeilijkste is helemaal geen plannen voor de andere te hebben. Ik kan niet zeggen dat men daar altijd in slaagt: wanneer men geen plannen heeft dan heeft men tenminste dromen. Maar het is belangrijk daarvan bewust te zijn en de patiënt niets op te leggen.

Wat de bewusteloze patiënten betreft, weet ik niet of ik zo ver zou gaan te beweren dat zij op dezelfde manier de vrije keuze hebben als mensen die over al hun vermogens beschikken. Maar ik geloof dat er nog een vorm van communicatie met bewusteloze mensen moet worden ontdekt. Dat zou voor de eerstelijnsverzorgers van onschatbare waarde zijn. Men moet durven communiceren. Men weet niet wat die mensen horen. Men moet ook voorkomen dit op te kloppen tot een waarheid. Er zijn ook geschriften in die zin maar die lijken mij gevaarlijk.

De voorzitter. — *U zou misschien kunnen vooruitlopen op de vraag van mevrouw Vanlerberghe over het levenstestament, ook wilsverklaring genoemd.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Het is één van de delen van de puzzel op het ogenblik waarop men de vraag van de patiënt ontleedt. Wat juist is op een bepaald ogenblik, is het niet op een ander. Ik heb de woorden van de zieke die hier getuigd heeft, ten zeerste op prijs gesteld. In verband met de wilsverklaring heeft hij verklaard dat hij vroeg hem een termijn van één maand te laten, zijn vraag opnieuw te evalueren*

qui intervenaient à l'hôpital, d'où une sensibilisation du personnel de l'hôpital à ces questions. Une série de choses, qui n'ont pas nécessairement été voulues ou décidées, se sont produites progressivement sur le terrain, par contagion.

M. le président. — Le débat actuellement en cours vous aide-t-il à ce sujet? Vos collègues médecins ont-ils un intérêt particulier pour ce genre de problématique?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je pense qu'on en parle davantage. Il y a plus de questions mais aussi des peurs.

Sur le plan de la réflexion éthique, le lâcher prise est important. Pour vivre comme pour mourir, il est important de lâcher prise. Que ce soit dans la vie familiale ou au cours d'une maladie, le lâcher prise est important à tous les niveaux. Est-ce partagé par tout le monde et toutes les personnes que j'accompagne? Je n'ai pas le projet de le partager, mais cela m'aide à les entendre, à les comprendre. Cela nous aide dans la réflexion au sein des équipes. Il est important de découvrir leur propre réflexion et la façon dont elles évoluent. Elles ne doivent pas nécessairement avoir les mêmes mots ou comprendre les mêmes choses. Cette réflexion éthique va au-delà des clivages. Elle va dans le sens du respect de la personne et de son accompagnement. Le plus difficile est de ne pas avoir de projet pour l'autre. Je ne puis dire que l'on y parvient toujours: quand on n'a pas de projets, on a au moins des rêves. Mais il est important d'en avoir conscience et de ne pas l'imposer au patient.

En ce qui concerne les personnes inconscientes, je ne sais pas si j'irais jusqu'à dire qu'elles auraient le libre choix de la même façon que les personnes en pleine possession de leurs moyens. Mais je crois qu'il faut découvrir toute une communication avec les personnes inconscientes, qui serait précieuse pour les soignants de première ligne. Il faut oser la communication. On ne sait pas ce qu'elles entendent. Il faut aussi éviter d'en faire une vérité. Il y a des écrits dans ce sens également, mais cela me semble dangereux.

M. le président. — Vous pourriez peut-être anticiper la question de Mme Vanlerberghe à propos du testament de vie, ce que l'on appelle aussi la déclaration anticipée.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — C'est l'un des éléments qui doit faire partie du puzzle au moment où on décode la demande du patient. Ce qui est vrai à un moment donné ne l'est pas à un autre. J'ai beaucoup apprécié les propos du malade qui a témoigné ici. Il a dit à propos de la déclaration anticipée qu'il demandait qu'on lui laisse un délai d'un mois, que cette demande soit réévaluée, qu'on tienne compte de

ren, rekening te houden met veel andere zaken, een andere manier te zoeken om hem te helpen ... Hij vroeg dat men goed zou onderzoeken of hij niet depressief was. Ik heb geen uitgesproken mening over dit alles, tenzij dat ik aanvoel dat het zeer moeilijk is personen te begeleiden die aan het einde van hun leven gekomen zijn en die zeggen dat zij willen sterven. Ik weet niet of zij echt willen sterven of een zware depressie doormaken. Het is erg moeilijk de wil om te sterven te onderscheiden van de depressie. Het is belangrijk de deur op een kier te laten en een poging te doen om te begrijpen wat de patiënt ons werkelijk wil zeggen. Wil hij het leven loslaten of vindt hij dat zijn leven zo nutteloos is geworden dat hij alleen nog wil sterven. Men weet het niet. Indien men niet in teamverband werkt, weet ik niet hoe men die vraag zou kunnen analyseren.

De voorzitter. — *Hier rijst de vraag van mevrouw Leduc over de analyse van het verzoek van de patiënt. Wordt die analyse niet omgezet in een codetaal? Interpreteert men niet uitgaande van de eigen opvattingen die men heeft over de wil of de beslissing van een patiënt?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Zoals ik daarstraks aan de heer Zenner gezegd heb, ben ik van mening dat men anders reageert wanneer men te maken heeft met mensen met wie men een relatie heeft opgebouwd. Absolute zekerheid bestaat niet. Er heerst onzekerheid ook in de palliatieve zorg. Ik kan niet met ja of nee antwoorden maar wij doen wat mogelijk is om de patiënt in staat te stellen in het centrum van het zorgproces te gaan staan en om hem alle aspecten die wij ontdekken opnieuw mee te delen. Wanneer een patiënt een raadpleging van het verzorgingsteam of de familie vraagt, dan zeggen wij hem meteen dat wij hem de uitkomst daarvan zullen meedelen. Men zegt hem: ik heb menen te begrijpen dat uw familie dit of dat zei; wat denkt u hiervan? Het is de patiënt die ons de analyse brengt.*

Het is belangrijk dat het de patiënt is die dat doet.

De heer Philippe Monfils. — *Wat doet u indien de patiënt niet wil luisteren naar zijn familie? U hebt het vaak over de familie, maar de autonomie van de patiënt primeert. De familie is een belangrijk gegeven maar kan ook soms gevaarlijk zijn wanneer zij haar psychologische uitputting overbrengt op de patiënt. Tenslotte is het de patiënt die sterft en niet de familie. Wat doet u indien de patiënt zegt dat hij wil praten met een welbepaald persoon maar niet met zijn familie?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik zal de wil van de patiënt respecteren, ook wanneer de patiënt geen palliatieve zorg wil. Sommige mensen willen geen luisterend oor en verkiezen de stilte. Dat moeten wij respecteren. Dwang is uit den boze. Geen enkele waarheid is belangrijker dan de patiënt zelf. Palliatieve zorgverstrekking kan nooit belangrijker*

beaucoup d'autres choses, qu'on recherche une autre manière de l'aider ... Il demandait que l'on vérifie bien qu'il ne soit pas en dépression. Je n'ai pas d'opinion très claire par rapport à cela, sinon que je ressens qu'il est très difficile d'accompagner en fin de vie des personnes qui disent qu'elles veulent mourir. Je ne sais pas si elles veulent mourir ou si elles sont profondément déprimées. Il est difficile de distinguer la volonté de mourir et la dépression. Il est important de ne pas fermer la porte et d'essayer de comprendre ce que la personne veut vraiment nous dire. Veut-elle lâcher prise ou trouve-t-elle que sa vie est tellement inutile qu'elle souhaite vraiment mourir? On ne le sait pas. Si on ne travaille pas en équipes, je ne vois pas comment on pourrait décoder cette demande.

M. le président. — Ici se pose la question de Mme Leduc sur le décodage qui peut aussi être un codage. N'interprète-t-on pas d'une manière ou d'une autre en fonction des propres perceptions que l'on a de la volonté ou de la décision d'un patient?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Comme je l'ai dit tout à l'heure à M. Zenner, je pense qu'on réagit différemment avec les groupes de personnes avec lesquelles on interagit. Il n'y a pas une certitude totale. L'incertitude existe, y compris dans les soins palliatifs. Je ne puis répondre par oui ou par non, mais nous faisons tout ce qui est possible pour que le patient puisse se trouver au centre du processus et pour lui rendre les éléments que l'on découvre. Si on demande une consultation de l'équipe soignante ou de la famille, c'est bien en disant au patient qu'on lui rendra ces éléments-là. On lui dira: j'ai cru entendre que votre famille disait ceci; qu'en pensez-vous? C'est lui qui nous apportera le décodage.

Il est important que ce soit lui.

M. Philippe Monfils. — Si le patient ne veut pas entendre sa famille, que faites-vous? Vous parlez beaucoup de la famille, mais l'autonomie du patient prime. La famille constitue un élément important, mais parfois dangereux quand elle transmet sur le patient son épuisement psychologique. Après tout, c'est le patient qui est en train de mourir, ce n'est pas la famille. Si le patient dit qu'il veut s'entretenir avec telle ou telle personne mais pas sa famille, qu'allez-vous faire?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je respecterai la volonté du patient. De même, quand le patient ne veut pas être accompagné par les soins palliatifs, il faut le respecter. Certaines personnes ne souhaitent pas être écoutées et préfèrent le silence. Nous devons respecter cela. Il ne s'agit pas de forcer des démarches. Aucune vérité n'est plus importante que la personne.

zijn dan wat de patiënt zelf wil. In de palliatieve zorg zijn er tal van begeleidingsvormen. Onze hulp is soms alleen een materiële hulp: een matras, een automatische injectiespuit ... Dat is de weg die wij met de patiënt moeten bewandelen. Belt de familie ons op, dan is het belangrijk de familie te zeggen dat wij voorstellen om ook haar te begeleiden. Weigert de patiënt begeleiding, dan kan men de familie begeleiden zonder de patiënt daarbij te betrekken. Men moet oog hebben voor allerlei vormen van pijn die tot uiting komen.

Mevrouw Leduc heeft het gehad over het rouwproces na vragen om euthanasie waarop niet werd ingegaan. Ik heb geen voorbeelden van dergelijke gevallen maar ik begrijp wel het voorbeeld dat u geeft. Voor mij is het heel erg wanneer een vraag niet gehoord wordt en wanneer daaraan niet de nodige aandacht wordt geschonken. Ik heb patiënten gekend die mij om euthanasie gevraagd hebben maar als verpleegster kan ik niet tot die handeling overgaan, wat op zich al betekenisvol is. De arts met wie ik daarover gepraat heb, had mij gezegd dat hij wel op een dergelijke vraag ingaat wanneer hij daarom verzocht wordt. Hij is de patiënt gaan opzoeken en heeft hem dit duidelijk gezegd. Aan die arts en uitsluitend aan hem heeft de patiënt gezegd: «vind iets om mij te genezen». Men moet soms oog hebben voor een bepaald psychologisch gedragspatroon. Gelukkig behoorde die arts tot het team, zodat er iemand was die de patiënt duidelijk kon zeggen dat hij euthanasie zou toepassen indien hij daarom gevraagd werd. Daardoor hebben wij kunnen concluderen dat de patiënt het niet echt meende. Zij vroeg euthanasie aan iedereen die daartoe niet wilde overgaan.

Als verpleegster kan ik soms geconfronteerd worden met vragen om euthanasie en dat is al verschillende keren gebeurd. Ik kan u zeggen dat ik tot in het diepste van mijn wezen geraakt wordt door het vertrouwen dat mij geschonken wordt want per slot van rekening legt iemand zijn leven in mijn handen. Hij geeft daardoor blijk van een buitengewoon vertrouwen. Het is bijzonder erg wanneer men een dergelijke vraag niet hoort en de patiënt niet bedankt voor dat vertrouwen dat hij in een verzorger stelt.

Er is ook nog de vraag van mevrouw Leduc over het verschil in mentaliteit tussen de verpleegkundigen in het ziekenhuis en de verpleegkundigen in de thuiszorg.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *U weet heel wat over de patiënt en zijn omgeving. Wat doet u met die informatie? Bezorgt u een dossier aan de verzorgers in het ziekenhuis? Wat doet u met de gegevens waarover u beschikt?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Wanneer we de patiënt in het ziekenhuis bezoeken brengen we vooraf een bezoek aan de artsen en de verpleegsters. We brengen de patiënt een bezoek indien zij het daar-*

Les soins palliatifs ne sont pas une valeur avant la personne. Au sein des soins palliatifs, il y a toute une série d'accompagnements. Notre aide est parfois uniquement matérielle: un matelas, un pousse seringue, ... Nous devons cheminer dans ce sens avec le patient. Si la famille nous téléphone, il est important de lui dire que nous proposons de l'accompagner elle-même. Si le patient refuse, on peut accompagner la famille sans aller voir le patient. Il faut entendre l'expression de souffrance.

Mme Leduc a parlé du deuil à propos des demandes d'euthanasie auxquelles on n'a pas apporté de réponse. Je n'ai pas eu de témoignage dans ce sens, mais j'entends bien le vôtre. Il est très grave, pour moi, de ne pas entendre une demande et de ne pas y apporter toute l'attention et le soutien nécessaires. Il m'est arrivé qu'on me demande l'euthanasie mais en tant qu'infirmière je ne puis pas la donner, ce qui est déjà significatif. Le médecin avec lequel j'en avais parlé m'avait dit que quand on lui demandait l'euthanasie il la donnait. Il est allé trouver la patiente en le lui disant clairement. À ce médecin-là, et à lui uniquement, la patiente a dit: «trouvez quelque chose pour me guérir». Il y a parfois des comportements psychologiques auxquels il faut être attentif. Heureusement que nous avons ce médecin dans cette équipe, qui pouvait la donner et le dire clairement à la patiente. Cela nous a permis d'entendre qu'il s'agissait d'une fausse demande. Elle la demandait à tout qui ne voulait pas la donner.

En tant qu'infirmière, je peux parfois recevoir des demandes d'euthanasie et j'en ai reçu. Je puis vous dire que je suis profondément touchée de la confiance qui m'est faite parce que c'est remettre sa vie dans les mains de quelqu'un d'autre. Cela témoigne d'une confiance extraordinaire. C'est extrêmement grave de ne pas entendre cela et de ne pas remercier pour cette confiance du patient envers un soignant.

Il y a aussi la question de Mme Leduc sur la différence de mentalité entre l'hôpital et le domicile.

Mme Jeannine Leduc. — Vous savez beaucoup de choses sur le patient et son entourage. Qu'en faites-vous? Transmettez-vous un dossier aux soignants de l'hôpital? Que faites-vous des données dont vous disposez?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Quand on va visiter le patient à la clinique, on a comme règle d'aller voir auparavant les médecins et infirmières. On fait la visite s'ils acceptent, ce qu'ils ont toujours fait. Après,

mee eens zijn, wat tot op heden nooit werd geweigerd. Daarna zorgen we voor een feed back: we beantwoorden de vragen van de verpleegsters en de artsen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *Wordt hen geen dossier overhandigd?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *We hebben een soort «contactblad» waarin we de gegevens met betrekking tot de verzorging in het ziekenhuis, de woonplaats van de patiënt, het rusthuis optekenen. Dat bestaat ook in Luxemburg, zo hebben we overal hetzelfde blad. Dat document is soms onvoldoende. Soms zijn er gegevens die moeilijker op te tekenen zijn. In de thuiszorg werken we vaak met het contactboekje. In dit boekje kunnen alle verzorgers en ook de patiënt en de familie iets opschrijven, maar er wordt enkel opgetekend wat de patiënt wil dat er in staat. Vaak vertrekt hij naar het ziekenhuis met dit boekje.*

De patiënt vertrekt dus vaak naar het ziekenhuis met dit boekje. Hij beslist zelf welke informatie hij meedeelt want hij wil niet altijd alle gegevens meedelen. Bovendien moet ook de autonomie van de patiënt gerespecteerd worden. Men moet hem in staat stellen mee te delen wat hij wil meedelen. Het belangrijkste, namelijk de behandeling, kan evenwel wel in een document worden opgenomen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *U brengt de patiënten alleen maar een bezoek. U doet niets meer?*

De voorzitter. — *Ja, zij mag verder niets doen.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad. Ons bezoek is evenwel zo geregeld dat het niet kan opgevat worden als kritiek op de collega's die de patiënt onder hun hoede hebben. Het lijkt mij immers van het grootste belang de collega's te respecteren. Bovendien is de patiënt in het ziekenhuis vaak anders dan thuis. Men mag niet komen aandraven met een schema dat in de thuiszorg wordt gevolgd en dat dan toepassen in het ziekenhuis. Men moet een onderscheid kunnen maken tussen de verschillende gedragpatronen.*

Wat moet men doen indien de patiënt de palliatieve verzorging weigert en om euthanasie vraagt? Ik meen dat juist dan de geïntegreerde palliatieve zorg interessant is, want indien de eerstelijnsverzorgers in staat zijn om naar de patiënt te luisteren en hem een antwoord te geven of het recht hebben tijd te nemen om aan het bed van de patiënt met hem te praten, dan zal hij de zorg wel aanvaarden van de eerstelijnsverzorgers terwijl hij dat misschien niet zou doen wanneer een buitenstaander langs komt. Voor de patiënt die al veel verpleegsters en artsen ziet voorbijkomen is het moeilijk, zeker wanneer men hem plots palliatieve zorg voorstelt. Hij vraagt zich af waarover het gaat en waarom men hem een dergelijk voorstel doet. De mensen die voor hem belangrijk zijn, zijn de eerstelijnsverzorgers. Het is dus belangrijk dat die mensen in optimale omstandigheden kunnen werken.

on fait un *feed back* aux infirmières et médecins. Dans ces occasions-là, on répond à leurs questions.

Mme Jeannine Leduc. — Il n'est pas prévu de leur remettre un dossier?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Nous avons une feuille de liaison: hôpital, domicile, maison de repos. Cela existe aussi au Luxembourg, de façon à avoir la même feuille partout. Le document n'est parfois pas suffisant. Il peut s'agir d'éléments plus difficiles à noter. À domicile, on travaille beaucoup avec le carnet de liaison. Dans ce carnet, tous les soignants, de même que le patient et la famille, peuvent écrire, mais on n'y inscrit que ce que le patient veut bien y voir figurer. Souvent, il part à l'hôpital avec ce carnet.

Donc, souvent le patient part à l'hôpital avec ce carnet. Il décide lui-même de ce qu'il transmet comme informations parce qu'il ne souhaite pas toujours transmettre toutes les informations. Au-delà du partage, il y a aussi le respect de l'autonomie du patient. Il faut lui permettre de transmettre ce qu'il souhaite. Cependant, l'essentiel, soit le traitement, peut faire l'objet d'un document.

Mme Jeannine Leduc. — Vous rendez seulement visite aux patients, rien de plus?

M. le président. — Oui, elle ne peut plus intervenir.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Oui, c'est bien cela. Mais nous voyons les patients avant et après pour ne pas critiquer les collègues qui ont la charge du patient. Il me paraît, en effet, essentiel de les respecter. En outre, le patient est souvent différent à l'hôpital de ce qu'il est à domicile. Il ne faut pas venir avec un schéma du domicile et l'appliquer à l'hôpital. Il faut pouvoir différencier les comportements.

Si le patient refuse les soins palliatifs et qu'il demande l'euthanasie, que faut-il faire? Je pense que c'est en cela que des soins palliatifs intégrés sont intéressants car si les soignants de première ligne sont capables de répondre et d'écouter le patient ou ont le droit de prendre du temps pour s'asseoir auprès du patient et discuter avec lui, il va l'accepter de la part des soignants de première ligne, alors qu'il n'acceptera peut-être pas qu'un étranger vienne. C'est difficile pour le patient qui voit déjà beaucoup d'infirmières et de médecins, et à qui tout à coup, on propose l'intervention de la fonction palliative. Il se demande de quoi il s'agit et pourquoi on la lui propose. Les personnes importantes pour lui sont les personnes de première ligne. Il est donc essentiel que ces personnes puissent fonctionner de façon optimale.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Mijn vraag is concreet en duidelijk. Eens een patiënt weet dat de palliatieve zorg geen voldoende kwaliteit aan het leven geeft en hij of zij gewoon wil sterven, gaat u dan in op die vraag? U geeft toe dat er mensen zijn die onvoldoende worden geholpen via palliatieve zorg. Indien u ingaat op de vraag, moet er toch een wetgeving komen, zoniet is dat ingrijpen illegaal. Als de patiënt dus zelf niet meer wil geholpen worden, ondanks alle goede bedoelingen, geeft u dan toe op de euthanasievraag of niet? Zo ja, dan ga ik ervan uit dat u niet in de illegaliteit wil werken.

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad, indien de levenskwaliteit onvoldoende is, wordt in sommige gevallen verdoving gegeven indien dat met de wens van de patiënt overeenstemt, of anders wordt de patiënt naar andere instellingen doorverwezen.*

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — *Mijn vraag heeft precies betrekking op die verdoving. Gaat het om euthanasie?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ben van mening dat het verschil in de bedoeling ligt. Men moet de patiënt respecteren.*

De heer Alain Zenner. — *Ik meen dat ik mag besluiten uit uw woorden dat u nooit een vraag om euthanasie hebt meegemaakt die u eventueel samen met een arts hebt geanalyseerd als een echte vraag om euthanasie. Uit uw antwoord leid ik immers af dat u geen ervaring hebt met dat soort vragen. In uw ervaring hebt u een vraag om euthanasie nooit geanalyseerd als een echte vraag om euthanasie.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *In de thuiszorg is het vaak de arts die beslist. In een team werkt men anders en ik hoef dus niet noodzakelijk betrokken te zijn geweest bij de beslissing.*

De heer Alain Zenner. — *Ik begrijp dat het de arts is die beslist. Bent u in de thuiszorg of bij de verzorging in het ziekenhuis ooit éénmaal in uw leven geconfronteerd geweest met een vraag die gesteld werd aan u of aan een arts en die u geanalyseerd hebt als een echte vraag om euthanasie en waarvan u weet dat ze moest gehoord worden aangezien u zegt dat men moet luisteren naar de patiënt en indien zoiets ooit is gebeurd, en dat is de kernvraag van mijn collega, wat hebt u dan gedaan?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Men heeft de patiënt een sedatie voorgesteld, tot maximaal drie tot vier keer, en hij heeft die oplossing verkozen boven de overbrenging naar een andere afdeling.*

De heer Alain Zenner. — *Waarom zou hij naar een andere afdeling moeten gaan, mevrouw?*

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Ma question est claire et concrète. Lorsque le patient sait que les soins palliatifs ne donnent plus une qualité suffisante à la vie et qu'il ou elle souhaite simplement mourir, est-ce que vous accédez à cette demande? Vous admettez que, dans certains cas, les soins palliatifs n'apportent pas une aide suffisante. Si vous accédez à la demande, il faut bien légiférer car sinon, l'intervention est illégale. Si donc le patient lui-même ne souhaite plus être aidé et ce, en dépit de toutes les bonnes intentions, est-ce que vous accédez à la demande d'euthanasie? Dans l'affirmative, je pars du principe que vous ne souhaitez pas travailler dans l'illégalité.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *J'entends bien. S'il y a une qualité de vie insuffisante, je n'ai pas d'exemple particulier si ce n'est le sommeil induit qui a été pratiqué certaines fois, si cela convenait au patient ou alors l'orientation vers d'autres institutions.*

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Ma question porte précisément sur la sédation. S'agit-il d'euthanasie?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Je pense que la différence est dans l'intention. Il faut respecter le patient.*

M. Alain Zenner. — *La conclusion que je crois devoir tirer de vos propos est que vous n'avez jamais vécu une demande d'euthanasie que vous avez décodée, éventuellement avec un médecin, comme étant une vraie demande. En effet, de votre réponse je déduis que vous n'avez pas d'expérience de la chose. Donc, dans votre expérience, face à certaines demandes d'euthanasie, vous n'avez jamais décodé une de ces demandes comme étant une vraie demande d'euthanasie.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Dans les accompagnements au domicile, c'est souvent le médecin qui décide. La vie d'équipe n'est pas la même et donc, je n'y ai pas nécessairement participé.*

M. Alain Zenner. — *Je comprends que ce soit le médecin qui décide. Que ce soit à domicile ou à l'hôpital, avez-vous vécu, fût-ce une fois dans votre vie, une demande adressée à vous-même ou à un médecin, que vous avez estimée être une vraie demande et par conséquent, devoir être entendue puisque vous nous dites qu'il faut écouter les demandes? Et quand ce cas se présente — et c'est cela la question tout à fait pertinente et essentielle de ma collègue — que faites-vous?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Le sommeil induit a été proposé au patient, à trois ou quatre reprises maximum et il a préféré cette solution-là à celle du transfert vers une autre structure.*

M. Alain Zenner. — *Pourquoi aurait-il dû aller dans une autre structure, Madame?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Er zijn andere afdelingen waar de arts duidelijk zegt dat hij geen ethische bezwaren heeft tegen het uitvoeren van euthanasie.*

De heer Alain Zenner. — *Wat betekent dat de arts in uw omgeving verklaart dat hij wel ethische bezwaren heeft. Misschien leidt mijn emotie ertoe dat ik mij iets te scherp uitdruk. Maar begrijp mij niet verkeerd: ik poog enkel te begrijpen wat er gebeurt. Ik hoor dat u ons aan de ene kant zegt dat de zieke de eerste waarde is, dat geen enkele ethica boven de zieke gaat en dat met zijn vraag rekening moet worden gehouden. U hebt daarover twee uur en een half gesproken. Maar wanneer men u aan de andere kant ondervraagt over uw ervaringen met een echte eventuele vraag — denk niet dat ik hier iemand wil veroordelen want ik zeg dit met het grootste respect aangezien ik uw betoog in zijn geheel zeer heb gewaardeerd — zegt u ons dat men die vraag moet analyseren. En wanneer ik u vraag of de interpretatie niet beïnvloed wordt door iemands opvattingen en waarom er twee teams zijn — ongetwijfeld wegens die opvattingen — antwoordt u ons dat u nooit geconfronteerd bent geweest met een vraag om euthanasie. Daarna neemt u van die woorden wat afstand en zegt u dat er wel echte vragen zijn en dan hebt u het over de overbrenging naar een andere afdeling. Dat betekent dat men die vragen om euthanasie afwijst en dat de patiënt op dat ogenblik niet langer de eerste waarde is. Dat is de tegenstelling waarmee wij aan het einde van deze hoorzitting worden geconfronteerd.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *In het handvest van de palliatieve zorg staat dat niets wordt gedaan om de dood te bespoedigen of te vertragen. Volgens mij is het dus altijd belangrijk dat een onderscheid gemaakt wordt tussen palliatieve zorg en euthanasie. Ik zeg niet dat men ze tegenover elkaar moet plaatsen of ze moet voorstellen als elkaars aanvulling maar wij zijn de bevolking duidelijkheid verschuldigd.*

Bij de begeleidingen waaraan ik heb meegewerkt en waarover ik heb horen praten, waren er drie of vier gevallen van sedatie omdat de patiënt voor die oplossing gekozen had. Er werd de patiënt voorgesteld dat gezocht zou worden naar iemand die euthanasie kon uitvoeren maar in dit geval diende de patiënt een beroep te doen op andere verzorgers en dat heeft hij niet willen doen. Hij heeft dus de sedatie aanvaard en in elk geval heeft de patiënt na twee tot drie dagen sedatie gezegd dat die behandeling hem had geholpen.

De heer Alain Zenner. — *U weet dat ik persoonlijk een zeer ruime oplossing verdedig en ik zou u willen vragen wat u zou doen indien u mijn vraag zou moeten analyseren. Indien ik tot het besluit zou komen dat voor mij de enige oplossing erin bestaat dat iemand op mijn verzoek ingaat en u dus geconfronteerd wordt met iemand die herhaaldelijk bewust*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Il y a d'autres structures où le médecin dit clairement que son éthique à lui ne l'empêche pas de pratiquer l'euthanasie.*

M. Alain Zenner. — *Ce qui signifie que chez vous, le médecin déclare que son éthique l'empêche de le faire. Peut-être mon émotion donne-t-elle une certaine vivacité à ma parole. Ne l'interprétez pas mal mais j'essaie simplement de comprendre ce qui se passe. J'entends que vous nous dites, d'une part, que le malade est la première valeur, qu'aucune éthique ne le dépasse et que sa demande doit être prise en compte. Vous avez fait une intervention de deux heures et demie sur ce thème-là. Et, d'autre part, quand on vous interroge au sujet de votre vécu face à une vraie demande éventuelle — ne pensez pas que j'exprime ici quelque condamnation ou réserve, je le dis avec le plus grand respect car j'ai trouvé votre intervention très belle dans l'ensemble — vous nous dites qu'il faut décoder. Et quand je vous demande si l'interprétation n'est pas fonction des conceptions et pourquoi il y a deux équipes — sans doute en fonction des conceptions — vous nous répondez ne jamais avoir décodé de vraie demande et puis vous reculez quelque peu en disant qu'il y a de vraies demandes, et vous évoquez le transfert vers une autre unité. Cela signifie qu'on refuse ces demandes et que l'homme n'est plus, à ce moment-là, la première valeur. C'est le paradoxe sur lequel se termine cette audition.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Dans la Charte des soins palliatifs, il était prévu de ne rien faire ni pour hâter ni pour retarder la mort. Donc, il était selon moi, toujours important pour les personnes de différencier les soins palliatifs de l'euthanasie. Je ne dis pas qu'il faille les opposer ou les présenter comme complémentaires, mais il faut être clair à l'égard de la population.*

Forcément, dans les accompagnements auxquels j'ai participé ou dont j'ai entendu parler, il y a eu trois ou quatre cas de sommeil induit parce que c'était la solution choisie par le patient. Il avait été proposé au patient de recevoir éventuellement sa demande et que quelqu'un puisse pratiquer l'euthanasie mais, dans ce cas, il devait faire appel à d'autres soignants et il n'a pas souhaité le faire. Il a donc accepté le sommeil induit. Et dans chaque situation, après deux ou trois jours de sommeil induit, le patient a dit lui-même que ce sommeil l'avait aidé.

M. Alain Zenner. — *Vous savez que, personnellement, je défends une solution très élargie et je voudrais vous demander ce que vous feriez si vous aviez à décoder ma demande. Si j'en arrive à la conclusion que je veux que l'on accède à ma demande, que pour moi c'est la seule solution et que vous êtes donc confrontée à quelqu'un qui de manière itérative, répé-*

en met kennis van zaken om euthanasie vraagt en u er dus vanuit gaat dat mijn vraag moet worden geanalyseerd als een echte vraag om euthanasie, los van alle ethische waarden, moet ik dan uit uw woorden besluiten dat mijn vraag in uw instelling zou worden afgewezen?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ja. Het is natuurlijk niet de verpleegster die zal beslissen.*

De heer Alain Zenner. — *Dat is uw recht, ik heb hier geen kritiek op maar de zaken moeten hier duidelijk gesteld worden.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb bijna zin om te zeggen dat indien de zaken zo duidelijk zouden zijn als in het door u geschetste geval, een debat bijna niet nodig is. Het is echter nooit zo duidelijk. De meeste mensen twijfelen steeds tussen het verlangen en het vragen naar de dood en de schrik. Er zijn altijd twee kanten aan die vraag.*

De heer Alain Zenner. — *Dan kan men nooit een dergelijke vraag correct analyseren. Er blijft altijd dubbelzinnigheid bestaan.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Men blijft inderdaad onzeker. Ook wij hebben de waarheid niet in pacht.*

De voorzitter. — *Nee, maar uw interpretatie van de onzekerheid gaat wel in een bepaalde richting en hier zitten we in de kern van het debat.*

De heer Alain Zenner. — *Ik betwist niet uw recht om te weigeren. Het voorstel verplicht niemand over te gaan tot euthanasie.*

De voorzitter. — *Dan blijft nog de belangrijke vraag van mevrouw Vanlerberghe over. Indien u uiteindelijk aanvaardt dat iemand naar een andere afdeling wordt overgebracht, wordt tot euthanasie overgegaan om de vrijheid van de patiënt te respecteren. Moet er voor die gevallen al dan niet wetgevend worden opgetreden?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb hier getuigd als verpleegster. Het werk in het veld vergt reeds heel wat energie.*

De heer Alain Zenner. — *Wij hebben heel goed begrepen dat u zich in een moeilijke positie bevindt.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik wil ook de laatste vragen beantwoorden. Hoe kan men een patiënt helpen wiens familie om euthanasie vraagt? In hoeverre betekent dit voor de patiënt een last? De vraag om euthanasie van de patiënt kan door de familie bevestigd of terzijde geschoven worden. De enige mogelijke hulp is naar mijn mening aandacht schenken aan eenieder, ongeacht of dat nu de patiënt, de familie of het verzorgend personeel is. Alleen in een dergelijke context en in die omstandigheden wordt het voor de patiënt mogelijk te weten waar hij staat.*

tée, consciente, voulue, en connaissance de cause, vous sollicite et que vous considérez donc que la demande doit être décodée comme une vraie demande dépassant toute valeur éthique, comme vous l'avez dit, dois-je conclure de vos propos que, dans votre institution, la réponse serait négative?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Oui. Ce n'est évidemment pas l'infirmière qui va décider.*

M. Alain Zenner. — *C'est votre droit, je n'émet aucune critique mais il faut que les choses soient claires entre nous.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *J'ai envie de dire que si les choses étaient si claires que cela, un débat ne serait pas nécessaire. Or, ce n'est jamais aussi clair, précisément. Les personnes sont toujours dans l'ambivalence entre désir et demande de mourir, peur et désir ... il y a toujours ambivalence.*

M. Alain Zenner. — *Alors, on ne peut jamais décider. On reste dans l'ambivalence.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *On reste dans l'incertitude. Nous ne détenons pas non plus la vérité.*

M. le président. — *Non, mais votre interprétation de l'incertitude va dans un certain sens. D'autres pourraient la considérer dans un autre sens. Et je crois que nous sommes ici au cœur du débat.*

M. Alain Zenner. — *Je ne conteste pas votre droit de refuser. La proposition n'impose à personne de pratiquer l'euthanasie.*

M. le président. — *Il reste la question essentielle de Mme Vanlerberghe. Si, au bout du compte, vous acceptez que quelqu'un soit transféré, la personne va être euthanasiée pour respecter sa liberté. Dans ce cas, faut-il ou non légiférer?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *J'ai témoigné en tant qu'infirmière. Ce travail de terrain demande déjà beaucoup d'énergie.*

M. Alain Zenner. — *Nous avons très bien compris la difficulté de votre position.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *J'en viens aux dernières questions. Quelle aide peut être apportée à un patient dont la famille demande l'euthanasie? Dans quelle mesure cela peut-il être un fardeau? La demande d'euthanasie du patient peut être confirmée ou niée par le regard de la famille. Je pense que la seule aide possible est d'accorder autant d'attention à chacun, que ce soit au patient, à la famille ou aux soignants. En effet, c'est de toute cette ambiance et de tout ce contexte que pourra naître une possibilité pour le patient de se situer de façon très claire. Plus il y*

Hoe meer conflicten er zijn, hoe minder de patiënt het leven kan loslaten. Zelfs de pijn, het geweld, conflicten kunnen dat soms verhinderen. Er is een vredige en niet bedreigende omgeving nodig. In de omgeving van een zwaar zieke lijdt iedereen, zowel de familie als de verzorgers. Iedereen moet dus op dezelfde aandacht kunnen rekenen. Ik zie geen andere mogelijkheid om de patiënt te helpen. Ik zeg vaak aan de familie dat het de patiënt geen kwaad zal doen indien de familieleden hun emoties uiten. De familie moet zich niet altijd sterk tonen tegenover hem. De patiënt lijdt. Indien de familie ook toont dat zij lijdt, zal dit een soort solidariteit tot stand brengen die de patiënt ten goede kan komen, voor zover die aanpak past in de familiale geschiedenis. Het gaat hier niet om een raad maar om een mogelijke manier om hulp te bieden.

De heer Josy Dubié. — *Ik dank mevrouw Cambron. Wij hebben allen de kwaliteit van uw getuigenis gewaardeerd. Er zijn hier veel verpleegsters aanwezig. Namens de senatoren wil ik hen danken voor het belangrijke werk dat zij doen. Het is een werk dat van cruciaal belang is en waarvan wij allen de waarde beseffen.*

*
* *

a de conflits, moins le patient peut lâcher prise. Même la douleur, la violence, le conflit empêchent parfois de lâcher prise. Il faut donc un encadrement paisible et non menaçant. Autour d'un patient, tout le monde souffre, que ce soit la famille ou les soignants. Il faut donc accorder à chacun la même attention. Je ne vois pas d'autre possibilité pour aider le patient. Je dis souvent aux familles que cela ne fera pas de mal au patient si elles expriment leurs émotions. La famille ne doit pas seulement être forte en face de lui. Le patient souffre. Si la famille exprime sa souffrance à ses côtés, cela constitue une sorte de solidarité qui peut lui être bénéfique, pour autant que cette approche convienne à l'histoire familiale. Il ne s'agit pas d'un conseil mais d'une piste d'aide possible.

M. Josy Dubié. — *Merci, Madame Cambron. Nous avons tous apprécié la qualité de votre témoignage. Beaucoup d'infirmières sont présentes ici. Je voudrais, au nom des sénateurs, les remercier de l'important travail qu'elles font. C'est un travail fondamental dont nous sommes tous conscients de la valeur.*

*
* *

**VERGADERING VAN WOENSDAG
26 APRIL 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met mevrouw Hilde Remy, hoofdverpleegkundige palliatieve zorg, AZ Middelheim (Antwerpen)

(Met gesloten deuren)

*
* *

Hoorzitting met mevrouw Jacqueline Pesleux, directrice van de afdeling verpleegkunde van het CHU Brugmann

De heer Josy Dubié. — *Ik heb de eer u mevrouw Jacqueline Pesleux voor te stellen, gegradueerd ziekenhuisverpleegster, afgestudeerd aan de ULB, licentiate in de ziekenhuiswetenschappen en geaggregeerde van het hoger onderwijs, momenteel hoofd van het departement verpleegkunde van het Universitair Ziekenhuis Brugmann.*

Mevrouw Pesleux. — *Ik dank u voor uw uitnodiging, waarin ik een bewijs zie van uw wil om de situatie in de praktijk beter te begrijpen. Ik zal proberen aan uw verwachtingen te voldoen, maar vrees dat mijn betoog meer vragen zal oproepen dan antwoorden zal geven. Ik ben ethica noch juriste en evenmin gespecialiseerd in palliatieve zorg of het levenseinde. Daarom wil ik eerst toelichten vanuit welke context ik tot u spreek.*

Dat is ten eerste als verpleegster die een persoonlijke verantwoordelijkheid draagt in de praktijk. De wet van 1974 op de geneeskunst verduidelijkt dat de verpleegster niet alleen de behandeling voorgeschreven door de dokter uitvoert, maar ook een autonome rol dient te spelen op het vlak van de algemene verzorging van de persoon. De verpleegster heeft haar eigen rol. In het kader van dit debat vind ik dat een belangrijke verduidelijking.

Ik spreek ook als hoofd van het departement verpleegkunde van een groot Brussels openbaar ziekenhuis. Ik ben verantwoordelijk voor zo'n 800 leden van het verplegend personeel en ben getuige van hun verwarring wanneer zij met stervende patiënten worden geconfronteerd. Ik heb trouwens een gedachtewisseling georganiseerd met de verplegers van mijn instelling. Zoals in elk openbaar ziekenhuis hebben zij uiteenlopende persoonlijke overtuigingen en professionele ervaringen. Inzake stervende patiënten zijn de ervaringen evenwel gelijklopend waardoor een gemeenschappelijke professionele houding is ontstaan bij het verplegend personeel.

Ik ben ook coördinatrice van het verplegerscollege van het Iris-netwerk, waarbij alle Brusselse openbare ziekenhuizen aangesloten zijn. Ook daar heb ik

**RÉUNION DU MERCREDI
26 AVRIL 2000 (APRÈS-MIDI)**

Audition de Mme Hilde Remy, infirmière en chef en soins palliatifs, AZ Middelheim (Anvers)

(À huis clos)

*
* *

Audition de Mme Jacqueline Pesleux, directrice du département infirmier du CHU Brugmann

M. Josy Dubié. — J'ai le plaisir de présenter Mme Jacqueline Pesleux, infirmière graduée hospitalière de l'ULB, licenciée en sciences hospitalières, agrégée de l'enseignement supérieur, actuellement directrice du département infirmier du Centre hospitalier universitaire Brugmann.

Mme Pesleux. — Monsieur le président, Mesdames, Messieurs, je vous remercie de votre invitation. J'y vois une volonté de mieux cerner les situations de terrain. Je vais m'efforcer de répondre à votre attente. Je crains néanmoins d'apporter plus de questions que de réponses. Je ne suis pas éthicienne ni juriste ni spécialiste des soins palliatifs ni de la fin de vie, c'est pourquoi j'estime important de préciser quelque peu le lieu d'où je vous parle.

Je parle tout d'abord en tant qu'infirmière ayant une responsabilité personnelle de terrain. La loi de 1974 sur l'art de soigner précise que la mission de l'infirmière ne se limite pas à l'exécution de la prescription médicale mais comprend d'abord une dimension autonome visant la prise en charge globale de la personne. L'infirmière a un rôle propre. Dans le cadre de la réflexion actuelle, je pense que c'est une précision importante.

Je parle également en tant que directrice de département infirmier d'un grand hôpital public bruxellois. J'ai la responsabilité de la gestion de quelque 800 membres du personnel soignant et je suis témoin de leur souffrance devant les situations de fin de vie. J'ai mené par ailleurs une réflexion avec les cadres infirmiers de mon institution. Ceux-ci, dans tout hôpital public, ont des convictions personnelles et des expériences professionnelles diverses. Ces expériences se rejoignent cependant lorsqu'on évoque les situations des patients en fin de vie et les amènent à adopter une attitude professionnelle commune.

Je suis également coordinatrice du collège infirmier du réseau Iris qui rassemble les hôpitaux publics bruxellois. Là aussi, j'ai pu constater la similarité des

kunnen vaststellen dat het verplegend personeel van de verschillende ziekenhuizen dezelfde ervaringen heeft en vraagt om dezelfde professionele aanpak.

Een openbaar ziekenhuis moet alle patiënten opnemen, zonder onderscheid te maken op basis van levensbeschouwelijke of religieuze overtuigingen, inkomsten, ziekteverzekering, afkomst of ziektebeeld. We vinden er dus ook mensen terug die aan de rand van onze maatschappij leven, wat uiteraard ook invloed heeft gehad op mij.

Ik spreek hier op persoonlijke titel tot u, maar geruggensteund door de gemeenschappelijke ervaringen die tijdens de verschillende gedachtewisselingen naar voren zijn gekomen. Ik wil u dus een algemene boodschap van het verplegend personeel meedelen. Ik zal me beperken tot de situatie van stervende patiënten in het ziekenhuis, omdat ik die het beste ken. Ik wil de realiteit van het ziekenhuisleven hier trachten over te brengen om u de intens menselijke maar ook zeer dramatische situaties die daar worden beleefd, te doen aanvoelen.

Il zal voorbeelden geven uit mijn persoonlijke ervaring en uit die van verpleegsters die in andere ziekenhuizen werken. Ze zijn aangepast voor deze openbare presentatie. Ik zal het achtereenvolgens hebben over palliatieve zorg, over euthanasieverzoeken, en over de werkomstandigheden in het ziekenhuis.

Palliatieve zorg.

Toen ik pas begon te werken, lagen de patiënten in onze ziekenhuizen nog in gemeenschappelijke zalen. Wanneer voor een van hen het einde naderde, trok men het gordijn rond zijn bed zedig dicht. Tijdens de ronde van de artsen, werd zijn toestand niet meer besproken. Af en toe stak een verpleegster haar hoofd binnen om te zien of het nog niet gedaan was. Die toestand heeft mij diep getekend. Toen in het Verenigd Koninkrijk een begin werd gemaakt met palliatieve zorg heb ik me daar onmiddellijk voor geïnteresseerd. Ik heb in de Britse ziekenhuizen patiënten gezien die er even erg aan toe waren als de onze, maar die bij bewustzijn waren, omringd door kinderen die hun huiswerk maakten, en zo in alle sereniteit hun laatste ogenblikken beleefden.

De bescheiden pogingen om ook in de Belgische instellingen palliatieve projecten op te starten, bleken vaak voorbarig. De vrees dat de instelling geïdentificeerd zou worden met de dood en dat het imago daaronder zou leiden, was sterker dan het mededogen voor de stervende patiënten. De toenmalige leidinggevende personen leken deze voorstellen zelfs onfatsoenlijk en morbide te vinden. Het officiële discours is ondertussen veranderd, maar in de praktijk blijven dezelfde bezwaren en weerstand bestaan.

situations vécues et des attitudes professionnelles souhaitées par le personnel infirmier des différents hôpitaux.

L'hôpital public a pour mission d'accueillir tous les patients, quels que soient leurs convictions philosophiques ou religieuses, leurs revenus, leur couverture sociale, leur origine ou leur pathologie. Nous y retrouvons donc aussi les personnes particulièrement défavorisées et marginales dans notre société, ce qui influence mon propos.

Ces différentes facettes déterminent le cadre de mon intervention. Je parle à titre personnel mais soutenue par la convergence de ces différentes réflexions et soucieuse de vous transmettre un message général de la part des soignants. Je me limiterai à la situation des patients en fin de vie en milieu hospitalier, qui est la situation que je connais. Je voudrais par cette intervention faire entrer la réalité hospitalière au sein de votre assemblée pour vous faire partager à la fois les moments intensément humains mais aussi les situations dramatiques qui s'y côtoient.

Les exemples repris sont issus de mon expérience personnelle ainsi que de celle d'infirmières travaillant dans différents hôpitaux. Ils ont été aménagés pour la présentation publique. J'aborderai successivement les soins palliatifs, la demande d'euthanasie, les conditions de travail en milieu hospitalier.

Les soins palliatifs.

Lorsque j'ai commencé à travailler, les patients étaient encore hospitalisés en salle commune dans nos hôpitaux. Quand pour l'un d'entre eux la fin était proche, on tirait pudiquement le rideau devant le lit. Lors du tour avec les médecins, sa situation n'était plus abordée, on passait outre. De temps en temps, une infirmière passait la tête pour voir si ce n'était pas encore fini. C'est une situation qui m'a profondément marquée. Lorsque le mouvement des soins palliatifs a pris son essor en Angleterre, je m'y suis intéressée. J'ai découvert là-bas, dans les hospices anglais, des patients qui étaient aussi gravement atteints que les nôtres mais qui vivaient, qui étaient conscients, qui n'avaient pas mal, auprès de qui des petits enfants faisaient leurs devoirs, la vie au seuil de la mort, la sérénité sur les visages.

Mais dans les institutions de notre pays, les tentatives modestes de mise en place d'un projet palliatif se révélaient souvent prématurées. La crainte de voir l'institution identifiée à un mouroir et son image de marque dégradée était plus forte que la compassion vis-à-vis des patients en fin de vie. Pour tout dire, ces propositions avaient, pour les responsables de l'époque, un relent d'indécence et un caractère morbide. Aujourd'hui, le discours a changé et les soins palliatifs sont plébiscités. Mais sur le terrain, les mêmes réticences et les mêmes oppositions existent toujours.

In de instelling waar ik werk, ben ik verantwoordelijk voor de bijscholing van het verplegend personeel. Er is mij daarbij vaak gevraagd of het niet strijdig was met de menselijke waardigheid en de professionele deontologie om stervende patiënten aan hun lot over te laten. Ik kon deze vraag niet zo maar naast mij neerleggen. In een eerste fase hebben wij het enige middel ingezet waarover we beschikten: de gedachtewisseling. Gedurende een heel jaar is een groep vrijwilligers geregeld bijeengekomen. We hebben gezocht naar oplossingen die we de patiënten in de toenmalige situatie, dat wil zeggen zonder subsidies of financiering, konden bieden. Daaruit is een soort «handvest van de rechten van de stervende patiënt» voortgekomen, een heel eenvoudig, pretentieloos handvest dat nauw aansloot bij de dagelijkse praktijk. Tegelijkertijd werd ook een aantal artsen zich bewust van het probleem. De algemene directie van het ziekenhuis bleek gevoelig voor ons gezamenlijk verzoek en was bereid om deeltijds een arts en een verpleegster aan te werven, met een speciale opleiding in de palliatieve zorg.

Wij hebben gekozen voor de oprichting van een mobiel team, omdat we in de eerste plaats de patiënten wilden helpen die reeds in onze instelling waren opgenomen. Deze patiënten, meestal chronisch zieken, hebben immers reeds een bepaalde band met het verplegend en het medisch personeel en willen in hun vertrouwde zorgomgeving blijven. Anderzijds willen de meeste zorgverleners hun patiënten tot het einde begeleiden, maar daarbij willen zij wel geholpen worden. Bovendien is een mobiel team het beste middel om de palliatieve zorgcultuur in het ziekenhuis te verspreiden. Ten slotte zorgt een mobiel team voor de integratie van de curatieve en de palliatieve zorg, zodat de voortdurende verzorging van de patiënt verzekerd is. In de toekomst moet de palliatieve zorg immers een volwaardig deel uitmaken van de dagelijkse geneeskundige praktijk.

Ons mobiel team is het eerste in zijn soort dat in een openbaar ziekenhuis is opgericht. We zijn begonnen met een opleiding en een enquête.

De opleiding van 80 uur is in de eerste plaats bedoeld voor het verzorgend personeel van het ziekenhuis, maar staat ook open voor mensen van buitenaf. Deze opleiding loopt nu al enige jaren en wordt momenteel georganiseerd in het kader van het Iris-netwerk.

Dankzij de enquête konden de leden van het verzorgend personeel van de betrokken eenheden hun verwachtingen en hun twijfels aangaande de palliatieve zorg uiten. De resultaten waren belangwekkend.

Het verzorgend personeel bleek vooral te hopen op een betere communicatie tussen artsen en verpleegkundigen (22%), op een betere behandeling van pijn

Dans l'institution où je travaille, j'ai été interpellée, lorsque j'étais responsable de la formation permanente, par les soignants de terrain, qui m'ont demandé si l'abandon des patients en fin de vie était compatible avec la dignité humaine et la déontologie professionnelle. Je ne pouvais ignorer une telle interpellation. En un premier temps, nous avons mis en œuvre la seule ressource dont nous disposions: la réflexion. Un groupe de volontaires s'est réuni pendant un an. Nous avons cherché ensemble les réponses que nous pouvions apporter au patient dans la situation du moment, sans subsides, sans financement. De cette réflexion est née une charte des droits des patients en fin de vie, charte toute simple, sans prétention, collant à la vie quotidienne. Parallèlement, certains médecins de terrain aboutissaient de leur côté à la même prise de conscience. Notre demande conjointe a été entendue par la direction générale de l'hôpital qui a accepté d'engager un médecin et une infirmière, tous deux à temps partiel et formés en soins palliatifs.

Nous avons opté pour la création d'une équipe mobile, notre souci étant de répondre en priorité aux patients qui étaient déjà hospitalisés dans notre institution. En effet, d'une part, ces patients, pour la plupart des patients chroniques, ont créé des liens avec le personnel infirmier et médical et souhaitent rester dans leur environnement habituel de soin; d'autre part, la plupart des soignants souhaitent accompagner leurs patients jusqu'au bout mais expriment le besoin d'être aidés dans cet accompagnement. Une autre motivation de ce choix réside dans le fait que l'équipe mobile est aussi le meilleur vecteur de la diffusion de la culture palliative au sein d'un hôpital. Enfin, l'équipe mobile favorise l'intégration des soins curatifs et des soins palliatifs, permettant au patient de bénéficier de soins continus. En effet, l'avenir des soins palliatifs, c'est leur intégration dans la médecine de tous les jours.

Notre équipe mobile est la première création de ce type dans un hôpital public. Nous avons commencé par une formation et une enquête.

Une formation de 80 heures a été organisée à l'intention du personnel soignant de l'hôpital mais ouverte également à l'extérieur. Cette formation a été organisée pendant plusieurs années. Elle existe maintenant au niveau du réseau Iris.

L'enquête, quant à elle, a permis aux soignants des unités concernées d'exprimer leurs attentes et leurs craintes vis-à-vis des soins palliatifs. Les résultats suscitent la réflexion.

En ce qui concerne les attentes, la demande la plus forte portait sur l'amélioration de la communication entre médecins et infirmières (22%), suivie bien sûr

en symptomen (19%), psychologische ondersteuning van de zieken (17%) en hulp aan de families (14%).

Bevreesd was men vooral voor een gebrek aan middelen (37%) en aan samenwerking (22%), voor mogelijke conflicten tussen artsen en verpleegkundigen binnen het team (16%) en voor ethische conflicten tussen het « gewone » team en het palliatieve zorgteam (13%). Door deze enquête is een eerste contact ontstaan tussen het palliatieve zorgteam en de gewone teams en zijn de communicatieproblemen tussen de teams aan het licht gekomen.

De cel voor continue en palliatieve zorg bestaat momenteel uit drie artsen en vier verpleegsters, die allen deeltijds werken, wat neerkomt op een voltijdse arts en tweeënhalf voltijdse verpleegsters. Het betreft een tweedelijns team. De hulp van het palliatieve zorgteam kan worden ingeroepen door de arts, het verplegend personeel, de familie en de patiënt. De behandelende arts moet wel zijn toestemming geven. Zodra hun hulp wordt ingeroepen, nemen een arts en een verpleegster van het palliatieve zorgteam contact op met een arts en een verpleegster van het gewone team om de inhoud van het verzoek precies af te bakenen. Op basis van de verstrekte informatie, stelt het team een therapeutische aanpak voor.

Het team wordt vooral ingeschakeld voor de symptoombehandeling (60%), hulp bij de organisatie van de terugkeer naar huis (25%), steun aan de familie (20%) en aan het team, met name op ethisch vlak (15%), en voor de psychologische begeleiding van een zieke (10%).

In 1999 heeft de cel voor continue en palliatieve zorg 115 in het ziekenhuis opgenomen patiënten begeleid. 40% van deze patiënten zijn in het ziekenhuis overleden, 44% — wat toch een belangrijk aantal is — zijn naar huis kunnen terugkeren; 16% zijn naar andere instellingen overgebracht. Het kortste verblijf in het ziekenhuis bedroeg 1 dag: het ging om een laat-tijdig verzoek. Het langste verblijf bedroeg in verschillende fasen 188 dagen. Het gemiddelde verblijf in het ziekenhuis duurt 24 dagen.

Palliatieve verzorging blijft dus niet beperkt tot het levenseinde: twee patiënten worden al begeleid sinds 1997 en 13 patiënten sinds 1998.

Bij de palliatieve zorgverlening wordt wel bijzondere aandacht besteed aan de begeleiding en de ondersteuning van de familieleden tijdens de pijnlijke periode vóór en na het overlijden, en ook tijdens de rouwperiode — als de familie dat wenst. We hebben een opvangcentrum gecreëerd voor de familieleden van ernstig zieken: «Le Papyrus». Daar worden de familieleden opgevangen door vrijwilligers die zijn opgeleid om naar deze mensen te luisteren en die hulp krijgen van een verpleegster van de cel. De familieleden komen er om een luisterend oor te vinden: ze vertellen er over zichzelf, hun relatie met de patiënt,

du traitement de la douleur et des symptômes (19%), du soutien psychologique des malades (17%) et du soutien des familles (14%).

Les craintes portaient sur le manque de moyens (37%), l'absence de collaboration (22%), les risques de conflit entre médecins et infirmières dans l'équipe (16%), les conflits éthiques entre l'équipe de terrain et l'équipe de soins palliatifs (13%). Cette enquête a permis d'établir un premier contact entre l'équipe de soins palliatifs et les équipes de terrain et a mis en évidence l'importance des problèmes de communication au sein des équipes.

Actuellement, la cellule de soins continus et palliatifs se compose de trois médecins et quatre infirmières, tous à temps partiel, ce qui représente un équivalent temps plein médecin et deux équivalents temps plein et demi infirmière. C'est une équipe de seconde ligne. L'aide des soins palliatifs peut être demandée par le médecin, les soignants, la famille, le patient. L'accord du médecin responsable du patient est requis. Dès réception de l'appel, un médecin et une infirmière de l'équipe des soins palliatifs prennent contact avec le médecin et l'infirmière du terrain pour préciser la demande. Sur la base des informations qui leur sont fournies, l'équipe propose des actions thérapeutiques.

Les motifs de l'appel sont principalement le traitement des symptômes (60%), l'aide à l'organisation du retour à domicile (25%), le soutien de la famille (20%), le soutien de l'équipe, notamment pour des questions éthiques (15%), l'accompagnement psychologique du malade (10%).

Durant l'année 1999, la cellule de soins continus et palliatifs a suivi 115 patients hospitalisés. Parmi ceux-ci, 40% sont décédés à l'hôpital, 44% ont pu rentrer chez eux, ce qui nous semble un chiffre très important; 16% ont été transférés dans d'autres institutions. L'hospitalisation la plus courte est de 1 jour: il s'agit d'une demande tardive. La plus longue est de 188 jours en plusieurs épisodes. La moyenne d'hospitalisation est de 24 jours.

Les soins palliatifs ne se résument pas aux soins en fin de vie puisque deux patients sont suivis depuis 1997 et 13 patients depuis 1998.

Les soins palliatifs portent une attention particulière à l'accompagnement et au soutien des familles pendant la période douloureuse qui précède le décès, au moment de celui-ci et ensuite, pendant la période de deuil si la famille le souhaite. Nous avons créé un lieu d'accueil pour les familles de grands malades: «Le Papyrus». L'accueil des proches est réalisé par des bénévoles formés à l'écoute et encadrés par une infirmière de la cellule. Le motif de la visite des familles est une demande d'écoute: écoute de la personne elle-même, de ses relations avec le patient, des problèmes actuels de communication avec le patient, des

communicatieproblemen met de patiënt, problemen met het verzorgend team, problemen in de familie, bezorgdheid over de fysieke toestand van de patiënt, organisatorische en zelfs ethische problemen.

Palliatieve zorg is aangepaste zorg voor patiënten in de palliatieve en terminale fase. Het is geen optie. De patiënt hoeft er niet om te vragen; deze zorg wordt hem in elk geval verleend. Iemand die pas geopereerd is vraagt toch ook niet om postoperatieve verzorging? Alle patiënten hebben recht op palliatieve zorg, maar zij kunnen deze steeds weigeren.

Tijdens een informatievergadering over de palliatieve zorg, waar wij ons handvest inzake de rechten van de stervende patiënt voorstelden, riep een arts uit: «Maar alle patiënten zouden die rechten moeten hebben!». De uitbouw van de palliatieve zorg heeft inderdaad de grote verdienste dat de aandacht opnieuw is gevestigd op de rechten van de ziekenhuispatiënt, ongeacht zijn vooruitzichten, zijn ziekte of zijn toestand. De verspreiding van de palliatieve zorgcultuur in het ziekenhuis draagt daarom bij tot de erkenning en de bevordering van de rechten van de patiënten.

Een stervende patiënt die om euthanasie vraagt, draagt ook meteen een oplossing aan, maar men moet zich steeds afvragen wat het onderliggende probleem precies is. Wat is de echte reden achter dit verzoek, dat altijd een uiting is van lijden en dus een schreeuw om hulp?

— *Wat de angst voor fysieke pijn betreft, het is momenteel in onze eenheden zeer uitzonderlijk dat een patiënt voor zijn ondraaglijk lijden alleen een uitweg ziet in de dood. De introductie van de palliatieve zorg in het ziekenhuis heeft de situatie enorm gewijzigd. Momenteel kunnen de meeste vormen van pijn worden verlicht, wat niet wil zeggen dat ze helemaal worden uitgeschakeld. Inderdaad kan de pijn in zeldzame gevallen slechts gedeeltelijk worden verlicht. Moet de wetgeving echter gewijzigd worden alleen voor deze uitzonderlijke situaties?*

— *Vrees voor het hardnekkig voortzetten van nutteloze behandelingen: de patiënt kan vrezen dat nutteloze behandelingen die hem alleen pijn en verdere aftakeling bezorgen, worden voortgezet. Dit fenomeen kan worden gedefinieerd als «une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté, de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable» (Louis René). De fel bekritiseerde «therapeutische hardnekkigheid» blijft inderdaad bestaan in onze ziekenhuisinstellingen. Bij de publieke opinie leeft een zekere vrees voor dit fenomeen. Niemand wil op het einde van zijn leven worden vastgemaakt aan allerlei draden en buisjes en onderworpen aan nutteloze onderzoeken. Euthanasie wordt dan gezien als een alternatief hiervoor. Maar*

difficultés relationnelles avec les soignants, des problèmes familiaux, de l'inquiétude face à l'état physique du patient, des problèmes organisationnels et même d'une réflexion éthique.

Les soins palliatifs sont les soins appropriés aux patients en phase palliative et terminale. Ce n'est pas une option. Le patient n'a pas à les demander; ils lui sont dispensés d'office. Le nouvel opéré demande-t-il à bénéficier de soins post-opératoires? Ils constituent un droit pour tous les patients. Le patient a, bien sûr, toujours le droit de refuser des soins, qu'ils soient curatifs ou palliatifs.

Lorsqu'au cours d'une séance d'information sur les soins palliatifs, nous avons présenté notre charte des patients en fin de vie, un médecin s'est exclamé: «Mais ce sont tous les patients qui devraient bénéficier de tels droits!». Et, en effet, c'est bien la richesse des soins palliatifs de nous avoir rappelé en quelque sorte les droits du patient à l'hôpital, quel que soit son pronostic, sa maladie ou son état. C'est pourquoi la diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital contribue à la reconnaissance et au développement de ces droits des patients.

Quant à la demande d'euthanasie, le patient qui exprime une telle demande en fin de vie propose d'emblée une solution mais quel est le problème sous-jacent? Quelle est la motivation profonde qui génère cette demande, qui est toujours une expression de souffrance et, par conséquent, un appel à l'aide?

— En ce qui concerne la crainte de la douleur physique, la situation du patient qui présente des douleurs insupportables et qui n'en voit le soulagement que dans la mort est devenue exceptionnelle dans nos unités de soins. L'introduction des soins palliatifs à l'hôpital a modifié de façon considérable ce tableau. Aujourd'hui, la plupart des douleurs peuvent être soulagées, ce qui ne veut pas dire qu'elles le sont parfaitement. Il subsiste, il est vrai, quelques situations exceptionnelles dans lesquelles la douleur n'est que partiellement soulagée. Faut-il, dès lors, légiférer pour des situations d'exception?

— La peur de l'acharnement thérapeutique: le patient peut craindre l'acharnement thérapeutique, notamment des traitements inutiles qui ne lui apportent que douleur et dégradation. L'acharnement thérapeutique se définit comme «une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté, de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable» (Louis René). Cet acharnement thérapeutique, tellement décrié par tous, reste présent dans nos institutions hospitalières. Cette même peur existe dans l'opinion publique. Personne ne souhaite terminer sa vie connecté à une série de tuyaux, attaché, soumis à des investigations inutiles. Le recours à l'euthanasie est alors ressenti comme une alternative à l'acharnement thérapeutique. N'avons-nous que la

kunnen wij mensen die de excessen weigeren van een geneeskunde die haar grenzen niet wil erkennen, alleen de dood bieden als alternatief?

Welke bescherming kunnen wij patiënten bieden tegen het hardnekkig voortzetten van nutteloze behandelingen?

— *Bezorgdheid om de familieleden: ernstig zieken hebben het er moeilijk mee dat zij een last zijn voor hun familieleden, ook als die hen met veel liefde omringen. Sommige zieken zien euthanasie als een middel om hun familieleden van een last te bevrijden. Dit is geen theorie. Als deze mogelijkheid wettelijk erkend wordt, zal een enorm dilemma ontstaan voor mensen die tot het einde willen blijven vechten! Zal de autonomie van de enen een nieuwe vorm van slavernij betekenen voor de anderen? Is dat de nieuwe vrijheid die we willen bieden?*

— *Sociaal isolement, eenzaamheid: sommige patiënten vragen om euthanasie, niet omdat ze willen sterven, maar omdat ze geen andere uitweg of toekomstperspectief zien. Zij hebben het gevoel dat ze vastzitten in een sociale impasse en in de eenzaamheid. Een patiënt met een degeneratieve aandoening vraagt zijn arts of hij zijn benen ooit nog zal kunnen gebruiken. Na het negatieve antwoord van de arts, verzoekt hij duidelijk en herhaaldelijk om euthanasie. Hij zal immers nooit meer zijn appartement kunnen bewonen, en het verblijf in de instelling van zijn keuze kan hij niet betalen. Hij legt bovendien uit dat hij als buitenlander alleen leeft in België en geen andere oplossing ziet dan de dood. Wat een dilemma voor onze samenleving!*

— *Verlies van waardigheid: de basis van de menselijke waardigheid ligt in het bestaan als persoon. Eenieder vult deze waardigheid echter zelf in. Sommigen zien het bewustzijn, de mogelijkheid om met de medemens te communiceren als basisvereisten voor de menselijke waardigheid. Anderen willen hun natuurlijke functies blijven beheersen, mobiel blijven, fysiek presentabel zijn. Hoe kunnen we inzicht krijgen in de perceptie die de patiënt heeft van de menselijke waardigheid? Waar begint voor een patiënt of zelfs voor een gezond mens het onaanvaardbare? Is op straat leven of tot een levenslange gevangenisstraf veroordeeld zijn menswaardig?*

De blik van anderen speelt ook een grote rol in de menselijke waardigheid. Vaak zijn het de familieleden of het verzorgend personeel die de patiënt doen wanhopen en naar de dood verlangen doordat ze op een of andere manier de waarde van zijn leven in twijfel trekken. Daardoor gaan sommigen in naam van de menselijke waardigheid vragen om te mogen sterven.

Voor andere patiënten bestaat de waardigheid erin met de ziekte te leren leven. Toen ik nog op de afdeling kankerbestrijding werkte, was ik vaak onder de indruk van de levenskracht van bepaalde verminkte

mort à proposer à ceux qui refusent les excès d'une médecine qui ne peut reconnaître ses limites?

Quelle protection pouvons-nous garantir à nos patients vis-à-vis de cet acharnement thérapeutique?

— *Le souci des siens: les grands malades ressentent la charge qu'ils représentent pour leur entourage, même lorsque celui-ci leur témoigne une grande affection. L'euthanasie peut apparaître aux yeux de certains comme une possibilité de soulager cet entourage. Cette situation n'est pas une vue de l'esprit. Si cette possibilité est reconnue légalement, quel dilemme pour celui qui veut vivre sa vie jusqu'au bout! En voulant promouvoir l'autonomie de certains, n'allons-nous pas instaurer un nouvel esclavage pour d'autres? Est-ce là la liberté nouvelle que nous voulons leur offrir?*

— *L'impasse sociale, la solitude: certains patients demandent l'euthanasie, non pas par désir de mourir, mais parce qu'ils se sentent acculés, sans perspective d'avenir, dans une impasse sociale, livrés à la solitude. Un patient atteint d'une affection dégénérative demande au médecin s'il pourra recouvrer l'usage de ses jambes. Sur la réponse négative du médecin, il exprime alors une demande claire et réitérée d'euthanasie. Il comprend, en effet, qu'il ne pourra pas réintégrer son appartement, que ses moyens de subsistance ne lui permettront pas d'aller dans l'institution qu'il aurait choisie. Il explique qu'il est étranger, seul en Belgique et qu'il n'a d'autre solution que de demander la mort. Quelle interrogation pour notre société!*

— *La perte de la dignité: la dignité de la personne humaine est fondée sur son existence même en tant que personne mais aux yeux de chacun, elle prend des colorations particulières. Pour certains, la dignité consiste à rester conscient, à pouvoir encore communiquer avec ses proches. Pour d'autres, à rester maître de ses fonctions naturelles, à pouvoir se mobiliser, à rester physiquement présentable. Comment cerner cette perception du patient? Où commence l'intolérable pour un patient ou un bien portant? Est-il tolérable d'être sans domicile fixe ou emprisonné à perpétuité?*

La dignité dépend aussi du regard de l'autre. Combien de familles, de soignants induisent chez le patient un sentiment de désespoir et un désir de mort parce que, d'une manière ou d'une autre, ils expriment un doute sur la valeur de sa vie. Certains réclament alors la mort au nom de la dignité humaine.

Mais pour d'autres patients, la dignité, c'est de vivre avec la maladie. J'étais vraiment impressionnée, lorsque je travaillais en cancérologie, de voir la force de vivre de certains patients mutilés. Pour eux, la

patiënten. Voor hen bestond de waardigheid erin te leven en zij putten daar een bepaalde vorm van geluk uit. Bij familieleden en bij het verplegend personeel wekten zij soms afschuw op. «Hoe kan men zo verder leven?» — is een vraag die ik vaak heb gehoord. Hoe kan men deze houding, die de mens herleidt tot een lichaam, rechtvaardigen?

— *Recht op autonomie: bepaalde personen, meestal gezonde mensen, vinden dat eenieder, in naam van de menselijke autonomie, vrij moet kunnen kiezen tussen euthanasie en een natuurlijke dood en steeds moet kunnen beslissen om een leven, dat niet meer aan zijn verwachtingen beantwoordt, te beëindigen. Hoe kan men dit individuele recht verzoenen met het verbod om te doden, een van de belangrijkste pijlers van onze maatschappij? Is het verzoek van de patiënt behalve een noodzakelijke, ook een voldoende voorwaarde om de arts het recht om te doden te verlenen? Het zijn vooral gezonde mensen die het recht op euthanasie opeisen in naam van de autonomie. Ziekenhuispatiënten eisen dit recht maar zelden op.*

Het verzoek van de patiënt kan in de loop van de ziekte ook veranderen. Vaak zal de patiënt aarzelen, zijn verzoek intrekken of anders formuleren. Men moet eerbied hebben voor het soms chaotische gedrag van een patiënt die tracht met de zaken in het reine te komen. Velen lijken een duidelijke, ondubbelzinnige verklaring te verwachten van de patiënt, zoals de arts die zich ergerde aan een patiënt die euthanasie had gevraagd en daar vervolgens weer van was teruggekomen: «Maar weet die patiënt wel wat hij wil?» Vaak verdwijnt de doodswens zodra hij is uitgedrukt en is de patiënt bereid om in zo comfortabel mogelijke omstandigheden en in vertrouwen te wachten op een natuurlijke dood.

De patiënt die in het ziekenhuis is opgenomen, kan heel anders tegen de zaken aankijken dan vroeger. Een patiënt van vijftig jaar met een ongeneeslijke ziekte, kon dankzij een voortdurende pijnstillende behandeling een normaal persoonlijk, professioneel en sociaal leven leiden. Iedereen wist dat hij vast van plan was om euthanasie te laten uitvoeren als hij geen actief leven meer kon leiden. De patiënt had daarom de hulp ingeroepen van een bevriend arts die in een nabijgelegen ziekenhuis werkte en die had beloofd hem op het kritieke ogenblik te zullen bijstaan. Toen de patiënt uiteindelijk in zeer zwakke toestand in het ziekenhuis werd opgenomen, kwam de bevriende arts hem bezoeken en herhaalde zijn belofte. De patiënt leek niets te horen. Hij vroeg daarentegen dat het palliatieve zorgteam de dosis pijnstillende middelen zou aanpassen, wat ook gebeurde. De bevriende arts kwam geregeld langs.

Op een bepaald ogenblik herinnerde hij de patiënt aan hun afspraak en voegde eraan toe: «Wanneer je maar wil.» De patiënt reageerde nog steeds niet. Hij werd zwakker en kon zijn pijnstillende middelen niet

dignité, c'était vivre et ils y trouvaient un certain bonheur. Mais pour les familles, pour les soignants qui les accompagnaient, ils étaient parfois objet de répulsion. «Comment est-il possible de vivre dans un tel état?» — ai-je souvent entendu. Quelle est la légitimité d'un tel discours qui réduit l'être humain à son corps?

— *Le droit à l'autonomie: certaines personnes, pour la plupart des bien portants, estiment, au nom de l'autonomie humaine, pouvoir faire librement un choix entre euthanasie et mort naturelle, ne pas poursuivre une vie qui ne correspond plus à leur attente. Comment concilier ce droit individuel avec l'interdit de tuer, fondement de notre vie sociale? La demande du patient est une condition nécessaire mais est-elle suffisante pour conférer au médecin le droit de tuer? Le droit à l'euthanasie motivé par la notion d'autonomie est surtout une demande de bien portants. En milieu hospitalier, ce droit est rarement revendiqué par le patient.*

La demande du patient peut évoluer au cours de la maladie. Elle peut être hésitante, se reprendre, se reformuler et il faut considérer avec beaucoup de respect ce cheminement, parfois chaotique, du patient qui cherche sa propre voie. Certains souhaiteraient une déclaration claire, sans ambiguïté, comme ce médecin qui s'énervait devant un patient qui avait demandé l'euthanasie et qui se rétractait ensuite: «Mais ce patient sait-il ce qu'il veut?». Le plus souvent, la demande disparaît lorsqu'elle a pu être exprimée, faisant place à l'acceptation d'une mort naturelle quand le patient est «confortable» et en confiance.

La demande du patient peut être très différente de celle qu'il avait formulée lorsqu'il n'était pas hospitalisé. Un patient de cinquante ans, atteint d'une affection incurable, mène une vie personnelle, professionnelle et sociale tout à fait normale, grâce à un traitement antalgique continu. Chacun autour de lui connaît sa volonté expresse de se faire euthanasier lorsqu'il ne pourra plus mener une vie active. Le patient s'est d'ailleurs assuré le concours d'un médecin ami qui travaille dans un hôpital proche et a promis de lui venir en aide le moment venu. Lorsque le patient est hospitalisé dans un état de très grande faiblesse, le médecin ami lui rend visite et lui réitère sa promesse. Le patient ne semble pas avoir entendu. Il demande par contre le passage de l'équipe des soins palliatifs pour réajuster les doses d'anti-douleurs, ce qui sera fait. Le médecin ami revient souvent.

Un jour, il lui rappelle sa démarche antérieure et ajoute: «C'est quand tu veux». Le patient ne réagit toujours pas. Il s'affaiblit et ne peut plus prendre ses anti-douleurs par voie orale. Afin de maintenir la

meer zelf innemen. Daarom werd hij aan het infuus gelegd. In paniek riep deze patiënt een lid van het palliatieve team bij zich en eiste dat die zou nagaan wat hem precies was toegediend. Hij kalmeerde pas nadat hij daarover was gerustgesteld. Enkele dagen daarna is hij een natuurlijke dood gestorven met zijn levensgezellin bij zich. Wanneer was deze patiënt echt zichzelf? Toen hij nog over al zijn fysieke en psychische krachten beschikte of toen hij geconfronteerd werd met de beproevingen van zijn ziekte?

Het euthanasieverzoek gaat meestal niet uit van de patiënt maar van anderen, vaak van familieleden. De redenen daarvoor zijn uiteenlopend.

— *Medelijden: «Het is schandelijk! We kunnen hem toch zo niet laten lijden!», zeggen de familieleden. Meestal lijdt de patiënt niet, maar de familie. «Het duurt te lang, zij is uitgeput», maar in feite is de familie zelf uitgeput. Het behoort ook tot onze taken als verpleegster om de familieleden van de patiënt te ondersteunen. De familieleden worden heen en weer geslingerd tussen hun behoefte aan een normaal sociaal leven en hun wens om de patiënt niet alleen te laten. Men moet werken, examens afleggen, vakanties plannen en dat terwijl men geen idee heeft wanneer de dood zal toeslaan. In dat geval zijn de verzoeken om euthanasie in feite ingegeven door de nood van de familie aan verlichting en begeleiding.*

— *Economische druk kan een andere reden zijn. Men mag daar niet blind voor zijn: het verzoek van de familie kan ingegeven zijn door economische motieven, die soms begrijpelijk en soms verwerpelijk zijn, maar nooit aanvaardbaar. Sommige familieleden oefenen echt druk uit op het medisch en het verzorgend personeel.*

Ten slotte kan het verzoek uitgaan van het verzorgend personeel, dat uitgeput en overweldigd is door zijn logistieke en curatieve taak en dat geen heil meer ziet in een eeuwig afwachtende houding, maar deze daarentegen beschouwt als een schending van de waardigheid van de patiënt. Zij vinden dat iets moet worden gedaan voor de patiënt. In feite beslissen ze, uit afmatting, door euthanasie een einde te maken aan een leven dat in hun ogen geen zin meer heeft.

Soms is er helemaal geen verzoek. In de toelichting bij het wetsvoorstel wordt gewag gemaakt van het hoge aantal euthanasiegevallen in ons land. De meeste euthanasiegevallen in de ziekenhuizen gebeuren niet op verzoek van de patiënt. Meestal wordt euthanasie gepleegd op een patiënt buiten bewustzijn, maar soms ook op patiënten bij bewustzijn, buiten hun weten om. Hoe kunnen we de patiënten beschermen en deze praktijken regelen? Welke houding moet het verzorgend personeel aannemen wanneer het met zo'n verzoek wordt geconfronteerd?

couverture antalgique, il est mis sous perfusion. En panique, le patient appelle d'urgence un membre de l'équipe des soins palliatifs et exige que cette personne vérifie ce qui lui a été prescrit. Son agitation ne cessera que lorsqu'il aura été rassuré à ce sujet. Il est mort de mort naturelle, quelques jours plus tard, sa compagne auprès de lui. Quand le patient est-il lui-même? Autrefois, lorsqu'il était en pleine possession de ses forces physiques ou psychiques, ou aujourd'hui, confronté à l'épreuve de la maladie?

La demande d'euthanasie émane la plupart du temps d'autres personnes que le patient. La demande des familles est fréquente. Elle relève de différentes motivations.

— La compassion: «C'est scandaleux! On ne peut pas le laisser comme ça, on ne peut pas le laisser souffrir!», disent les familles. Le patient, généralement, ne souffre pas, mais la famille souffre. Ou encore «C'est trop long, elle est épuisée», mais c'est la famille qui l'est. Notre mission d'infirmière consiste également à prendre soin des proches du patient. La famille est souvent écartelée entre la nécessité de maintenir une vie sociale normale et le souhait de ne pas abandonner son patient. Il faut continuer à travailler, à passer des examens, à prévoir des vacances et on ne sait pas quand la mort surviendra. Dans ce contexte, les demandes d'euthanasie qui sont exprimées sont en réalité des demandes de soulagement et d'accompagnement de la part des familles.

— Une autre motivation est la pression économique. Il ne faut pas fermer les yeux: les motifs économiques, parfois compréhensibles à défaut d'être acceptables, parfois sordides, sont présents dans certaines demandes de familles. Le harcèlement du personnel médical et soignant par certaines familles est une réalité.

Enfin, la demande peut venir des soignants, épuisés, débordés par leur tâche logistique ou curative, et qui, dans ce contexte, ne voient plus le sens d'une attente qui s'éternise et estiment que cette attitude est indigne pour le patient. «Il faut faire quelque chose pour ce patient», disent-ils. En réalité, c'est pour eux-mêmes, par lassitude, qu'ils accomplissent ces euthanasies qui mettent fin à cette vie dont ils ne voient plus le sens.

Parfois, il n'y a aucune demande. Dans le développement de la proposition de loi, il est fait allusion au nombre élevé d'euthanasies qui seraient pratiquées dans notre pays. En milieu hospitalier, la majorité d'entre elles sont effectuées sans demande du patient. La plupart du temps, elles sont pratiquées sur des patients inconscients mais aussi parfois sur des patients conscients, à leur insu. De quels moyens disposons-nous pour assurer la protection des patients et réguler ces pratiques? Confronté à cette demande, quelle est la réponse du soignant?

Luisteren is het allerbelangrijkste. Luisteren moet volwaardig deel uitmaken van de palliatieve aanpak, omdat de patiënt zo de spil van de hele procedure blijft. Hoewel iedereen het belang en de noodzaak van het luisteren erkent, wordt de dialoog met de patiënt in het ziekenhuis vaak omzeild.

Luisteren betekent in de eerste plaats beschikbaar zijn. Een hoogbejaard patiënt met een ongeneeslijke ziekte woonde nog alleen thuis. Hij besloot zelfmoord te plegen omdat hij zich elke dag zwakker voelde en niet in het ziekenhuis opgenomen wilde worden. Hij werd toevallig ontdekt en toch naar het ziekenhuis gebracht.

In de spoedafdeling wist niemand wat af van het ziektebeeld of de intenties van de patiënt en werd hij gereanimeerd. In het ziekenhuis ontstond een nauwe band met een verpleegster die de dialoog met stervende patiënten niet schuwde. De man legde haar uit dat hij zelfmoord wou plegen omdat het toch niemand kon schelen of hij bleef leven. Door zijn sterke persoonlijkheid had hij met al zijn familieleden ruzie gekregen. De verpleegster die de tijd had genomen om naar hem te luisteren, hoorde een zekere spijt in zijn stem. Doordat de verpleegster zich beschikbaar opstelde, kon de patiënt zijn wens uiten om zijn familieleden na al die jaren nog eens terug te zien. Na twee weken in het ziekenhuis is hij overleden, maar hij had wel zijn naaste familieleden teruggezien, die verheugd bleken over de hereniging maar ook bedroefd om de nakende scheiding.

Luisteren betekent ook het verzoek van de patiënt opvangen, wat dat ook inhoudt, de patiënt begeleiden in al zijn fasen, zonder ooit de grenzen te overschrijden van wat hij wil zeggen of wil horen. Dat lijkt evident, maar is het niet. Dat moet men leren.

Daarom is opleiding een essentieel element in de hele problematiek van het levenseinde. Mevrouw Diez heeft vanochtend lang gesproken over de opleiding. Ik wil het hier vooral hebben over het leren luisteren naar de patiënten, dat paradoxaal genoeg begint met het leren luisteren naar zichzelf. De kwesties van leven, dood en lijden raken ons allemaal diep en wekken allerlei emoties in ons op. De moeilijke confrontatie met het levenseinde van onze naaste familieleden blijft in ons geheugen gegrift en beïnvloedt ons huidig gedrag. De belevenissen, emoties, overtuigingen en de persoonlijkheid van degene die luistert, kleuren de manier waarop hij luistert. Alleen door dit terdege te beseffen kan men voorkomen dat men zijn persoonlijke overtuigingen op de patiënt projecteert.

Ik heb artsen gezien die weigerden de dood te aanvaarden en het leven van hun patiënt bleven rekken terwijl de situatie hopeloos was. Ik heb ook artsen en verplegers gezien die een einde maakten aan het leven van hun patiënt omdat zij vonden dat de ziekte de menselijke waardigheid te zeer had aangetast. Ik heb artsen en verplegers gezien die niet in staat waren om

La première, c'est l'écoute. Partie intégrante de l'approche palliative, l'écoute permet au patient de rester au centre du processus. Chacun s'accorde à en reconnaître l'importance et la nécessité mais, en milieu hospitalier, de nombreuses occasions permettent d'esquiver cette écoute du patient.

Écouter, c'est tout d'abord montrer de la disponibilité. Ce patient très âgé, atteint d'une affection incurable, vit seul à domicile. Il décide de se suicider car il se sent plus faible chaque jour et il ne veut pas être hospitalisé. Découvert par hasard, il est transporté à l'hôpital.

Aux urgences, où on ne connaît rien ni de la pathologie ni de l'intention du patient, il est réanimé. Il est hospitalisé et une connivence s'établit avec une infirmière de l'équipe qui ne craint pas le dialogue avec les patients en fin de vie. Ce monsieur explique qu'il a voulu mettre fin à ces jours parce que, de toute façon, sa vie n'intéresse personne. Doté d'une forte personnalité, il s'est disputé avec toute sa famille. L'infirmière perçoit comme un regret dans sa voix et l'écoute longuement. Cette disponibilité de l'infirmière permet au patient d'exprimer le désir de revoir sa famille après tant d'années. Il est décédé après quinze jours d'hospitalisation, ayant eu l'occasion de revoir ses proches qui lui ont rendu visite à plusieurs reprises, à la fois heureux des retrouvailles et tristes de la séparation prochaine.

Écouter, c'est aussi reconnaître la demande du patient, quelle qu'elle soit, c'est l'accompagner là où il en est avec lui-même, sans jamais aller au-delà de ce qu'il souhaite dire ou entendre. Évidente en apparence, cette écoute n'est pas donnée. Elle s'apprend.

C'est pourquoi la formation est un élément essentiel de la problématique en fin de vie. Ce matin, Mme Diez a longuement parlé de la formation. Je voudrais peut-être cibler la formation à l'écoute du patient qui commence — et c'est peut-être paradoxal — par une écoute de soi. Les questions relatives à la mort, à la vie, à la souffrance nous touchent au plus profond de nous-mêmes et soulèvent en nous un flot d'émotions. Les situations difficiles vécues avec certains de nos proches en fin de vie, restent gravées dans la mémoire et influencent le comportement présent. Le vécu, les émotions, les convictions, la personnalité de l'écouteur polluent son écoute. En prendre conscience est indispensable pour éviter de projeter sur le patient son regard personnel.

J'ai vu des médecins et des soignants refuser la mort et s'acharner à prolonger la vie de leur patient alors que la situation était sans espoir. J'ai vu des médecins et des soignants ôter la vie à leur patient parce qu'à leurs yeux, cette vie diminuée par la maladie n'était plus digne d'un être humain. J'ai vu des médecins et des soignants, désarmés devant les questions légiti-

de pertinente vragen van hun patiënten te beantwoorden en die dan maar om de hete brij heen draaiden of de patiënt valse hoop gaven, waardoor ze hem in feite tot een onmenselijke eenzaamheid veroordeelden. Maar ik heb ook artsen en verplegers gezien, die geleerd hadden te luisteren, en die zelfs een bedekte noodkreet konden opvangen en beantwoorden.

Wanneer een euthanasieverzoek eenmaal is uitgedrukt en als zodanig erkend, moet het nog geanalyseerd worden. Meestal wil de patiënt niet hic et nunc sterven. Om zo'n verzoek te analyseren en er een aangepast antwoord op te geven, is overleg nodig tussen alle personen die contact hebben met de patiënt. Vanuit hun specifieke ervaring en hun bijzonder contact met de zieke en zijn familie, kunnen de verpleegsters daarbij een belangrijke rol spelen. Samen met de andere paramedici dragen zij zo bij tot een algemene benadering van de patiënt. Doordat zij veel tijd in de dienst doorbrengen en intieme en voortdurende zorg verlenen aan de patiënten, hebben de verpleegsters vaak een nauwe band met de patiënten en kunnen zij veel informatie over hen verstrekken. Vaak zal de verpleegster als eerste het verzoek of de noodkreet van de patiënt opvangen. Met name de nachtverpleegster wordt vaak in vertrouwen genomen door patiënten die niet kunnen slapen. Een beslissing genomen door de arts alleen zonder overleg met het verplegend team, druist in tegen de pluridisciplinaire aanpak die momenteel in de geneeskunde wordt aanbevolen. Het lijkt mij ondenkbaar om één persoon met zo'n zware beslissing te belasten. Zijn hoedanigheid van arts maakt hem niet immuun voor menselijke zwakheden. Als mens is hij niet in staat om alle facetten van een verzoek te omvatten. Welke bescherming heeft de patiënt als de arts alleen over een euthanasieverzoek kan oordelen en erover beslissen op basis van zijn persoonlijke perceptie van de patiënt, met als enige vereiste een aangifte achteraf, die hij net zo goed achterwege kan laten?

Overleg beschermt tegen willekeur. Het is niet de bedoeling om, zoals sommigen vrezen, de patiënt voor een soort rechtbank van medisch personeel te brengen waar hij zijn verzoek in het openbaar moet herhalen. Als hij dat wenst, kan de patiënt zich nog steeds uitsluitend tot de arts wenden. Het is ook niet de bedoeling de verantwoordelijkheid te spreiden. Wij eisen niet het recht op om te beslissen. De bedoeling is om in een team alle waarnemingen, alle informatie bijeen te brengen van de personen die contact hebben met de patiënt en deze samen te analyseren om de arts bij te staan, die uiteindelijk alleen de beslissing moet nemen.

Als er geen consensus komt en er onoverkomelijke tegenstellingen ontstaan, betekent dat vaak dat het probleem nog niet rijp is en de opvattingen niet duidelijk, zodat de beslissing beter kan worden uitgesteld en de analyse voortgezet. Als het euthanasieverzoek bevestigd wordt, lijkt het ons nuttig om het advies in

mes de leur patient, fuir ou biaiser ou s'activer ou reconforter fallacieusement, renvoyant ainsi le patient à une solitude inhumaine. Mais j'ai vu aussi des médecins et des soignants, formés à l'écoute, capter un appel, même voilé, et y faire face.

La demande une fois exprimée et reconnue, il s'agit de la décoder. La plupart des demandes d'euthanasie, nous l'avons vu, ne sont pas une demande de mourir ici et maintenant. Décoder la demande et y apporter une réponse adaptée nécessitent une concertation entre tous les acteurs qui ont un contact avec le patient. Parmi ces acteurs, les infirmières ont une compétence, une expérience spécifique et une approche particulière de la personne malade et de sa famille. Elles participent ainsi, avec les autres paramédicaux, à l'approche globale du patient. De plus, par leur présence prolongée dans le service, par les soins intimes et réguliers aux patients, les infirmières sont souvent très proches de ceux-ci et détentrices de pas mal d'informations à leur sujet. C'est souvent l'infirmière qui capte la première la demande ou le besoin du patient. L'infirmière de nuit, notamment, recueille beaucoup de confidences des patients qui ne peuvent pas dormir. La prise de décision par le médecin, sans concertation avec l'équipe soignante, va à l'encontre de la prise en charge pluridisciplinaire prônée aujourd'hui en médecine. Il nous paraît impensable de laisser une décision aussi grave sur les épaules d'un seul homme. Sa qualité de médecin ne le met pas à l'abri des faiblesses humaines. Sa qualité d'homme ne lui permet pas de cerner toutes les facettes d'une demande. Si le médecin peut évaluer seul une demande d'euthanasie et y répondre en se basant sur sa seule perception du patient, et moyennant une déclaration a posteriori qu'il peut parfaitement ignorer, quelle est la protection pour le patient ?

La concertation est un barrage contre l'arbitraire. Il ne s'agit pas, comme certains l'ont décrit, d'obliger le patient à se présenter devant le tribunal des soignants pour y réitérer en public sa demande. Le patient reste libre, s'il le souhaite, de s'adresser uniquement au médecin. Il ne s'agit pas non plus de diluer les responsabilités. Nous ne demandons pas le droit à la décision. Il s'agit de rassembler en équipe toutes les perceptions, toutes les informations collectées par chacun des acteurs lors de ses contacts avec le patient et de les décoder ensemble afin d'éclairer le médecin qui reste le seul décideur.

Souvent, si le consensus ne peut se faire, si des divergences irréductibles apparaissent, c'est que le problème n'est pas mûr, que la perception n'est pas claire et qu'il est prudent de reporter et d'approfondir l'analyse. Lorsque la demande d'euthanasie semble confirmée, nous pensons qu'il peut être intéressant de

te winnen van een buitenstaander of een instantie die vanuit zijn eigen bekwaamheid een licht kan werpen op de situatie. Artsen en verplegers zijn immers zo nauw bij de patiënten betrokken dat zij vaak geen afstand kunnen nemen. Een buitenstaander kan misschien beter oordelen over de gegrondheid van het verzoek en de beslissing, hij kan vragen stellen en nieuwe mogelijkheden opperen en zo beletten dat de beslissing wordt genomen op basis van andere overwegingen dan het belang van de patiënt.

Vaak worden in ziekenhuizen wanhoopsbeslissingen genomen bij gebrek aan alternatief.

Het is een moeilijke beslissing om te nemen en zeker om uit te voeren. Wij vinden dat de verantwoordelijkheid van de arts in dit geval ook impliceert dat hij de beslissing zelf uitvoert.

De verschillende fasen van de weg die de patiënt, de familieleden en het verzorgend team samen afleggen, moeten net als alle andere medische beslissingen opgenomen worden in het dossier van de patiënt. Dat maakt niet alleen een evaluatie mogelijk, maar zorgt voor coherentie en continuïteit in het medische standpunt tegenover de patiënt. Hoe vaak zijn weloverwogen beslissingen niet tijdens het weekend of de nacht omgegooid, alleen omdat de arts van wacht niet op de hoogte was gebracht! Vaak zijn de dossiers van stervende patiënten volledig blanco op de datum en het uur van overlijden na.

Ten slotte zou ik het willen hebben over de levensomstandigheden in het ziekenhuis. Wanneer zij het wetsontwerp betreffende de euthanasie lezen, vragen sommige verplegers zich af of we wel over dezelfde personen en dezelfde plaatsen spreken. In de tekst zijn alle zieken bij volle bewustzijn, vastberaden en in staat om zich volmaakt uit te drukken; alle artsen hebben tijd voor een intense dialoog met de patiënten, die ze ook zeer goed kennen; zij kunnen perfect afstand nemen van hun eigen emoties en overtuigingen en zijn meer dan bereid om administratieve rompslomp aan te pakken. Bovendien hebben ze helemaal geen hulp nodig van het verplegend personeel, dat nochtans 24 uur op 24 met de patiënt bezig is. Dat personeel heeft overigens geen mening over deze praktijken. De artsen ondervinden ook geen enkele druk van de familieleden, noch uit medelijden, noch uit eigenbelang.

De realiteit is anders. Het ziekenhuis blijft in de eerste plaats gericht op het curatieve aspect en op de technologie, en de preventieve en palliatieve geneeskunde krijgt nog weinig ruimte. Het ziekenhuis is bovendien een goed draaiende onderneming die rendabel moet zijn. Elk ziekenhuis moet een voldoende hoge bezettingsgraad hebben, zo niet moet het « bedden sluiten ».

De duur van het verblijf in het ziekenhuis is nauwkeurig geregeld naargelang van de ziekte. Die regels

joindre à la réflexion une personne extérieure ou une instance qui éclaire la démarche de sa compétence propre. Les médecins et les soignants sont parfois tellement impliqués dans la situation des patients qu'il leur est difficile de prendre de la distance. La personne extérieure peut reconnaître la pertinence de la démarche, la réalité de la demande, questionner, suggérer de nouvelles pistes, empêcher que la décision se prenne en fonction d'autres éléments que l'intérêt du patient.

Dans les situations de fin de vie en milieu hospitalier, le passage à l'acte est souvent une décision de désespoir prise à défaut d'alternative.

Si la décision est difficile à prendre, elle est également difficile à exécuter. Il nous semble que la responsabilité du médecin dans ce cas précis doit aller jusqu'à l'exécution de l'acte.

La relation des différentes étapes du cheminement avec le patient, sa famille et l'équipe soignante doit être transcrite dans le dossier du patient comme les autres décisions médicales. Cette démarche est nécessaire pour permettre une évaluation mais aussi pour garantir au patient la continuité et la cohérence de l'attitude médicale à son égard. Que de décisions mûrement réfléchies ont été bouleversées au cours du week-end ou de la nuit parce que le médecin de garde n'en était pas informé! Les dossiers des patients en fin de vie sont parfois vierges à l'exception de la date et de l'heure du décès.

Je voudrais évoquer enfin les conditions de vie en milieu hospitalier. En prenant connaissance de la proposition de loi concernant l'euthanasie, certains soignants se sont demandés si nous parlions des mêmes personnes et des mêmes lieux. Dans le texte, les malades semblent pleinement conscients, parfaitement décidés et capables de s'exprimer; les médecins ont du temps pour le colloque singulier et la connaissance du patient; ils ont pris de la distance par rapport à leurs propres émotions et convictions et sont prêts à se soumettre à des contraintes administratives, rédigeant sans broncher les papiers demandés. Dans ce scénario, ils n'ont pas besoin de l'éclairage du personnel soignant pourtant présent auprès du patient 24 heures sur 24. Ce personnel n'a pas d'état d'âme concernant ces pratiques. Enfin, les médecins ne subissent aucune pression de la part des familles, que ce soit par compassion ou par intérêt.

Nous vivons dans un autre monde. L'hôpital reste le haut lieu du curatif et de la technologie dans lequel les médecines préventive et palliative n'ont pas beaucoup de place. L'hôpital est aujourd'hui une entreprise performante qui se doit d'être rentable. L'hôpital doit garantir un taux d'occupation suffisant sous peine d'être contraint de « fermer des lits ».

Les durées de séjour sont minutieusement réglementées en fonction des pathologies et doivent être

moeten worden nageleefd of er kan miljoenen verlies worden geleden. Ik heb de tijd nog gekend toen patiënten enkele dagen vóór de operatie werden opgenomen zodat ze konden worden voorbereid, hun vragen beantwoord konden worden, hun angsten bezworen, enz. Na de behandeling bleef de patiënt nog enkele dagen in het ziekenhuis zodat ook zijn terugkeer naar huis kon worden voorbereid. Die tijd is voorbij. Nu wordt het verblijf van de patiënten in het ziekenhuis tot het strikte minimum herleid, zodat de meeste patiënten in het ziekenhuis momenteel ernstig ziek zijn, die lange tijd moeten worden verzorgd.

De artsen worden overstelpt met klinische taken, consultaties, opleiding, onderzoek en onderwijs. Daarnaast moeten zij nog de tijd vinden om te opereren en met hun collega's te overleggen over de interpretatie van onderzoeksresultaten of over de gepaste behandeling. De ziekenhuisarts voert een voortdurende wedloop met de tijd.

Ook de werklust van de verplegers wordt steeds zwaarder. Het is niet zo uitzonderlijk dat van de dertig patiënten die een nachtverpleegster moet verzorgen, er twintig incontinent zijn, zodat zij deze meermaals per nacht moet verschonen met het oog op hun comfort en om doorligwonden te voorkomen. Soms staat ze in voor meerdere geïsoleerde zieken, die extreem gevoelig zijn voor infecties, zodat zij telkens speciale kleding moet aantrekken om hen niet te besmetten. Ook kan zij verschillende patiënten hebben met een luchtpijpsnede die regelmatig moet worden geaspireerd omdat de canule anders verstopt kan raken zodat de patiënt stikt.

Ik kreeg onlangs een verpleegster in mijn bureau die ervoor gekozen had om 's nachts te werken om meer beschikbaar te zijn voor patiënten die een mastectomie hadden ondergaan, dat wil zeggen vrouwen bij wie een borst was afgezet. De verpleegster zei me dat deze vrouwen immers vooral 's nachts angstig waren. Zij vertelde me dat ze gedurende haar twaalf uren nachtdienst geen tijd had om een kopje koffie te drinken en nog minder om te luisteren naar de patiëntes. Zij wou dan ook van dienst veranderen.

Overdag is er meer personeel maar dat moet de patiëntes voorbereiden op hun operatie, toezicht houden op de patiëntes die geopereerd zijn en bovendien zo'n vijftigpatiëntes driemaal per dag te eten geven.

Hoe kan een patiënt in al dat tumult de tijd krijgen om te sterven, hoe kan zijn familie de rituelen uitvoeren die de dood draaglijk maken? In deze context moeten wij naar de patiënt luisteren: zowel naar de patiënt die geneest en die tegelijk verlangt en vreest

respectées sous peine de pénalités atteignant plusieurs dizaines de millions. J'ai connu l'époque où le patient entrainé quelques jours avant son intervention chirurgicale, ce qui laissait le temps de le préparer, de répondre à ses questions, d'apaiser ses craintes et où, après un traitement actif, le patient restait quelques jours à l'hôpital, ce qui permettait de préparer au mieux sa sortie. Ce temps est révolu. Actuellement, les patients séjournent à l'hôpital un temps strictement minimum, ce qui signifie que tous les patients hospitalisés aujourd'hui sont des patients lourds nécessitant un temps de soin important.

Le médecin est écartelé entre ses tâches cliniques, ses consultations, sa propre formation, la recherche et l'enseignement. Il doit en outre trouver le temps d'opérer et de se concerter avec ses confrères pour l'interprétation des résultats d'exams ou pour une prise de décision thérapeutique. La vie du médecin hospitalier est une course.

Quant au personnel infirmier, sa charge de travail augmente constamment. Si nous prenons l'exemple de l'infirmière de nuit qui doit s'occuper de trente patients, il n'est pas rare que, parmi ceux-ci, selon les unités de soins, elle doive faire face à vingt patients incontinents qu'il faut changer plusieurs fois par nuit pour leur confort et éviter les risques d'escarres, ou à plusieurs patients en isolement extrêmement sensibles aux infections et pour les soins desquels il est indispensable de revêtir une tenue vestimentaire particulière afin d'éviter toute contamination, ou encore à plusieurs patients trachéotomisés qui doivent être aspirés régulièrement sous peine de voir se constituer dans leur canule des bouchons responsables d'étouffement.

Dernièrement, j'ai reçu dans mon bureau une infirmière qui avait choisi de travailler la nuit pour pouvoir être plus disponible pour les patientes mastectomisées, c'est-à-dire qui ont subi l'ablation d'un sein, car c'est la nuit, me disait-elle, que toutes leurs angoisses se réveillent. Aujourd'hui, durant ses douze heures de nuit, elle n'a même plus le temps de s'arrêter pour prendre une tasse de café et n'a certainement plus le temps de se montrer disponible pour les patientes qui souhaitent se confier. Elle venait me voir pour un changement d'affectation.

Le jour, le personnel est un peu plus nombreux mais il doit, en outre, préparer les futurs opérés, assurer la surveillance postopératoire ou encore arriver à alimenter, par exemple, vingt-cinq patients trois fois par jour.

Au milieu de cette effervescence, comment permettre au patient de prendre le temps de mourir, comment offrir à la famille le luxe d'un rituel qui permet d'appivoiser la mort? C'est dans un tel contexte qu'il nous faut écouter chaque patient: celui

om naar huis terug te keren, als naar de patiënt die gaat sterven en die bang is voor de dood.

Het vereiste van rentabiliteit heeft een grote invloed op de werklust in het ziekenhuis, maar ook de patiënten zelf zijn erg veranderd. In onze algemene eenheden zien wij steeds meer hoogbejaarde patiënten, patiënten met grote financiële en sociale problemen, patiënten met een heel andere culturele achtergrond, geestelijk labiele en gewelddadige patiënten. Ook daardoor neemt de werklust toe en wordt de dialoog bemoeilijkt.

Als de communicatie binnen het team dan ook nog eens misloopt en verpleegsters medische beslissingen moeten uitvoeren waar zij niet achterstaan, als zij voelen dat ze onvoldoende opgeleid zijn om stervende patiënten te begeleiden, als zij onbehandeld fysiek lijden moeten aanzien, als zij merken dat hun patiënten eerst aan allerlei zinloze behandelingen worden onderworpen om vervolgens aan hun lot te worden overgelaten nadat een dodelijk infuus is aangelegd, als zij moeten deelnemen aan euthanaserend handelen buiten het weten van de patiënt en de familieleden, dan zullen velen van hen geen andere uitweg zien dan ontslag te nemen of voor alles de ogen te sluiten.

De ogen sluiten betekent afstand nemen van de patiënt, hetzij fysiek door zijn kamer te verlaten of niet meer te betreden, hetzij emotioneel door zich niets meer aan te trekken van zijn emoties, hetzij mentaal door de patiënt te herleiden tot een ziekte, een diagnose, een orgaan, een behandeling. Dat vreet aan de professionele capaciteiten en leidt tot de ontmenselijkende praktijken die soms in ziekenhuizen worden waargenomen. Deze gedragingen zijn onaanvaardbaar maar begrijpelijk, omdat het gaat om een vorm van zelfbescherming van een verpleger die het moeilijk heeft.

In de vakliteratuur wordt steeds meer aandacht besteed aan het fenomeen van de professionele uitputting of «burn-out». Mensen die in hun beroep intens en in emotioneel veeleisende omstandigheden contact hebben met anderen, worden het slachtoffer van dit fenomeen. Meestal, maar niet altijd, gaat het om mensen uit de gezondheidssector. De symptomen van «burn-out» zijn onder andere vermoeidheid, cynisme, prikkelbaarheid, depersonalisatie van de patiënten, een gevoel van onmacht en wanhoop, afnemende interesse voor het werk en zelfs voor het leven in het algemeen en schuldgevoelens.

Dramatisch is dat die sluipende uitputting vooral de meest idealistische en toegewijde personen treft. Als we in onze ziekenhuizen competent en beschikbaar verplegend personeel willen overhouden — en u weet dat er een groot tekort is aan verplegers — is het

qui guérit et espère et craint en même temps le retour à domicile; celui qui se meurt et craint de mourir.

Si les contraintes liées à la performance influencent lourdement la charge de travail en milieu hospitalier, force nous est de constater que le patient lui-même a bien changé. Aujourd'hui, dans nos unités de soins généraux, nous rencontrons de plus en plus souvent des patients très âgés, des patients en situation vraiment difficile au point de vue financier et social, des patients issus de cultures très différentes de la nôtre, des patients présentant des problèmes de santé mentale, des patients violents. Ces différentes caractéristiques augmentent la charge de travail et rendent le dialogue plus difficile.

Si, en outre, la communication est déficiente au sein de l'équipe, si les infirmières doivent exécuter des décisions médicales auxquelles elles n'adhèrent pas, si elles se sentent insuffisamment formées pour affronter la situation des patients en fin de vie, si elles sont témoins de douleurs physiques non traitées, si elles voient les patients dont elles s'occupent être l'objet d'un acharnement thérapeutique intense pour ensuite être abandonnés après la pose d'une perfusion létale, si elles participent à des euthanasies se pratiquant à l'insu des patients et des familles, la seule solution qui finit par s'imposer à certaines d'entre elles, c'est de quitter ou de se blinder pour survivre.

Se blinder, c'est se détacher du patient, soit physiquement, en quittant la chambre ou n'y entrant plus, soit émotionnellement en se débranchant des émotions du patient, en s'en désintéressant, soit mentalement en faisant du patient une pathologie, un diagnostic, un organe, un traitement. Cette attitude finit par restreindre la capacité d'être des professionnels et par entraîner les comportements déshumanisants que nous rencontrons parfois dans nos hôpitaux. Comportements inadmissibles mais compréhensibles aussi si l'on reconnaît qu'il s'agit d'une autoprotection pour soignant en souffrance.

Une attention de plus en plus importante est portée dans la littérature au phénomène d'épuisement professionnel ou *burn-out*. C'est un état d'esprit qui afflige des professionnels qui ont un contact soutenu avec des personnes dans des circonstances très exigeantes sur le plan émotif. Il s'agit particulièrement mais non exclusivement de professionnels de la santé. Les symptômes de l'épuisement professionnel sont, entre autres, la fatigue, le cynisme, l'irritabilité, la dépersonnalisation des patients, un sentiment d'impuissance et de désespoir, une perte d'intérêt pour son travail et même pour la vie en général et un sentiment de culpabilité.

Ce qui est dramatique, c'est que cet épuisement qui évolue insidieusement frappe surtout les personnes les plus idéalistes et les plus dévouées. Si nous voulons conserver dans nos hôpitaux des soignants compétents et disponibles — vous savez que nous vivons

absoluut noodzakelijk om hen te helpen een evenwicht te bewaren tussen overdreven ijver en totale desinteresse. Een beleid gericht op het ondersteunen van het personeel is geen luxe maar een noodzaak. De zieken voelen de behoefte om te praten, maar de verplegers ook. Er is dus nood aan een gespreksruimte, waar men niet alleen zijn emoties kwijt kan en ontdekt dat andere collega's hetzelfde doormaken, maar waar ook een bezinning op gang komt en persoonlijke en interpersoonlijke therapeutische strategieën worden ontwikkeld. Slechts weinig instellingen hebben oog voor het lijden van de patiënt en gunnen hem de ruimte om deze te uiten. In de instelling waar ik werk, hebben we dankzij de Maribel-voorstellen een psycholoog kunnen aanwerven voor het personeel. Dat heeft een belangrijke symbolische waarde omdat de instelling zo een bepaalde nood uitdrukkelijk erkent. De psychologe werkt echter maar 30 uur per week en de instelling telt momenteel 2 250 personeelsleden, van wie 400 artsen, meer dan 800 verplegers en meer dan 100 paramedici.

In het ziekenhuis is er geen geld voor overleg, bezinning, luisterbereidheid, ondersteuning.

U begrijpt wel dat in deze context de wensen van de patiënten soms genegeerd worden, euthanasie gepleegd wordt uit vermoeidheid, overhaaste beslissingen worden genomen, en palliatieve zorg achterwege blijft? Beseft u dat het wetsvoorstel betreffende de euthanasie niet aangepast is aan de werkelijkheid in het ziekenhuis, dat het ons niet zal helpen om de moeilijke situaties die wij beleven het hoofd te bieden en dat het ons angst aanjaagt? Want er zijn wel degelijk uitwassen.

Dit wetsvoorstel wekt de bezorgdheid op van vele artsen die het verondersteld is te beschermen, van vele verplegers en leden van het verzorgend personeel die het meer zekerheid moet bieden en van de bevolking, de potentiële zieken, die het meer waardigheid en autonomie moet geven.

Onlangs zei het zaalhoofd van onze eenheid intensieve zorg mij nog dat zij steeds meer geconfronteerd wordt met angstige familieleden die vrezen dat men euthanasie zal plegen op hun ouders. Vroeger was daarvan geen sprake.

Ik heb gewezen op de problemen die in het ziekenhuismilieu bestaan maar alvorens af te ronden, wil ik toch de nadruk leggen op de motivatie van het medisch en het verplegend personeel, op hun bekommernis voor de patiënt, en op de kwalitatief hoogstaande begeleiding die de patiënt ondanks de moeilijke omstandigheden wordt geboden. Ik zal hiervan een voorbeeld geven.

Het gaat om een jonge patiënte met een ongeneeslijke ziekte die zich in de terminale fase bevond. Ver-

actuellement une période très grave de pénurie de personnel infirmier — il est indispensable de les aider à maintenir un équilibre entre l'implication à outrance et le désintéressement total. Pour y arriver, une véritable politique de support du personnel n'est pas un luxe mais une nécessité. Les malades ont besoin de parler, les soignants aussi. Les lieux de parole sont utiles, non seulement pour déverser ses émotions, pour découvrir que d'autres collègues vivent les mêmes choses, mais aussi pour induire une réflexion et pour développer des stratégies thérapeutiques personnelles et interpersonnelles. Peu d'institutions reconnaissent la souffrance du patient et lui accordent cet espace de paroles. Dans l'institution où je travaille, nous avons profité des propositions Maribel pour engager une psychologue pour le personnel. Cette démarche a une portée symbolique importante dans la mesure où il s'agit d'une reconnaissance institutionnelle. Mais cette psychologue travaille 30 heures par semaine et l'institution comporte 2 250 membres du personnel dont plus de 400 médecins, plus de 800 soignants et plus de 100 paramédicaux.

En milieu hospitalier, il n'y a pas de financement pour la concertation, la réflexion, l'écoute, le support.

Dans ce contexte, pouvez-vous comprendre qu'il y ait parfois des demandes de patients qui restent ignorées, des euthanasies par lassitude, des décisions hâtives, des soins palliatifs non dispensés? Pouvez-vous entendre que la proposition de loi sur l'euthanasie n'est pas adaptée au milieu hospitalier, qu'elle ne nous aidera pas dans les situations difficiles que nous vivons, qu'elle nous fait peur? Parce que les dérives existent.

Cette proposition de loi fait peur à de nombreux médecins qu'elle est censée protéger, à beaucoup d'infirmiers et de membres du personnel soignant qu'elle devrait sécuriser et à la population, malades potentiels, alors qu'elle est destinée à leur apporter plus de dignité et d'autonomie.

Récemment, dans notre unité de soins intensifs, la chef de salle me disait que, de plus en plus régulièrement, elle était confrontée à l'angoisse des familles qui craignaient que l'on ne pratiquât l'euthanasie chez leurs parents. Cette question était inexistante auparavant.

Après avoir évoqué les difficultés rencontrées en milieu hospitalier, je ne voudrais pas terminer sans reconnaître la motivation du personnel médical et soignant, son souci du patient, la qualité de l'accompagnement qui peut être offerte malgré des conditions peu favorables. Je le ferai à l'aide d'un exemple.

Il s'agit d'une jeune patiente, atteinte d'une affection incurable, au stade terminal. Divers tuyaux et

schillende buisjes en instrumenten hadden haar natuurlijke functies overgenomen en er was geen enkele therapeutische hoop meer voor haar. Na een week afwezigheid, stelde de behandelende arts tot zijn ontzetting de snelle achteruitgang van haar toestand vast. Hij stormde het bureau van de verpleegsters binnen, roepend: «Dit is onverdraaglijk, daar moet een einde aan worden gemaakt.» De verpleegsters stelden voor om de hulp van het palliatieve zorgteam in te roepen, wat de arts aanvaardde.

Aan het einde van het eerste gesprek met de patiënte, hoorde de verpleegster van het palliatieve zorgteam, met de hand al op de deurknop, de patiënte zeggen: «Men antwoordt hier nooit op vragen.» De verpleegster ging terug bij het bed zitten en tijdens de daaropvolgende dialoog luisterde zij naar de vragen van de patiënte en ontdekte ze dat de patiënte noch de diagnose, noch de prognose kende. Zij noteerde haar vragen en ging na of zij alles wel goed begrepen had. Ten slotte vroeg de verpleegster of de patiënte wenste dat haar vragen aan een arts werden voorgelegd en zo ja, aan wie. De patiënte koos de jongste arts van het team. De vragen werden hem voorgelegd. Paniek bij deze jonge arts die nog nooit met zo'n situatie was geconfronteerd! De te hulp geroepen arts van het palliatieve zorgteam had een gesprek van twee uur met de jonge arts om hem op deze ontmoeting voor te bereiden. Na afloop van de ontmoeting zei de patiënte de arts: «Nu weet ik wat mij te doen staat», wat door het team onmiddellijk als een zelfmoordplan werd opgevat.

De volgende ochtend zei de patiënte opnieuw tegen de verpleegster: «Nu weet ik wat me te doen staat», en zij voegde eraan toe: «Ik ga ten volle profiteren van de tijd die mij nog rest.» Zij maakte een aantal zeer eenvoudige wensen kenbaar die merendeels konden worden vervuld. Ze was vreedzaam en haar pijn was verzacht.

De volgende dag vroeg zij dat een lid van het palliatieve zorgteam haar moeder op de hoogte zou brengen. Zij had niet de moed om dat zelf te doen maar wilde de stilte tussen hen verbreken. Daardoor konden moeder en dochter terug een diepgaand contact opbouwen. De patiënte is in haar slaap overleden twee weken nadat het palliatieve zorgteam was ingeschakeld. De moeder heeft bij het lichaam van haar dochter geweend en is getroost door de verpleegster.

Tot slot willen wij u in de eerste plaats bedanken omdat u het debat hebt geopend. Door de beroepsmensen toe te staan om getuigenis af te leggen, hebt u een taboe doorbroken dat de oorzaak was van veel leed bij de verplegende teams. Nu wij deze getuigenissen hebben gehoord, zal niets zijn zoals voorheen. De impact is reeds voelbaar: men spreekt vrijer over dit soort dingen.

appareillages suppléent à la déficience de ses fonctions naturelles et il n'y a plus d'espoir thérapeutique pour elle. Lorsqu'après une semaine d'absence, le médecin reprend contact avec cette patiente, il est terriblement secoué en voyant la dégradation rapide de son état général. Il s'élançait vers le bureau des infirmières en s'écriant: «Ce n'est pas possible, ce n'est pas supportable, il faut y mettre fin». Les infirmières suggèrent de faire appel à l'équipe des soins palliatifs, ce qu'il accepte.

À la fin du premier entretien avec la patiente, l'infirmière de l'équipe des soins palliatifs, la main sur la poignée de la porte, entend la patiente lui dire: «Ici, on ne répond jamais aux questions.» L'infirmière revient vers le lit et, au cours du dialogue qui s'ensuit, elle écoute les questions de la patiente, se rend compte qu'elle ne connaît ni son diagnostic ni son pronostic, prend note des questions, vérifie si elle a bien compris. La patiente rectifie. Ensuite, l'infirmière lui demande si elle souhaite que ses questions soient transmises à un médecin et, si oui, lequel. La patiente choisit le plus jeune de l'équipe. Les questions lui sont transmises. Panique de ce jeune médecin qui n'a jamais été confronté à une situation pareille! Appelé à la rescousse, le médecin des soins palliatifs aura un entretien de deux heures avec ce jeune médecin pour le préparer à cette rencontre. À l'issue de celle-ci, la patiente dit au médecin: «Maintenant, je sais ce qu'il me reste à faire», ce qui est aussitôt interprété par l'équipe comme un projet de suicide.

Le lendemain, la patiente redit à l'infirmière: «Je sais ce qu'il me reste à faire» et elle ajoute: «Je vais profiter pleinement de tous les moments qui me restent.» En effet, elle émet un certain nombre de désirs très simples qui, pour la plupart, peuvent être rencontrés. Elle est paisible, sa douleur est bien calmée.

Le jour suivant, elle demande comme une faveur que quelqu'un de l'équipe des soins palliatifs prévienne sa maman. Elle ne se sent pas le courage de le faire elle-même mais elle souhaite lever le silence entre elles. Cette démarche a permis à la maman et à sa fille de se retrouver en profondeur. La patiente est décédée paisiblement dans son sommeil, deux semaines après sa prise en charge par l'équipe de soins palliatifs. Lorsque la maman est venue voir le corps de sa fille, elle a pleuré et l'infirmière l'a prise dans ses bras.

En conclusion, nous voulons tout d'abord vous remercier pour avoir ouvert ce débat. En permettant aux acteurs de terrain de s'exprimer, vous avez levé un tabou qui était source de grande souffrance pour les équipes soignantes. Plus rien ne sera comme avant depuis que nous avons entendu tous ces témoignages. Nous en mesurons déjà l'impact: la parole est plus libre.

Ten tweede, dient opgemerkt dat de rechten van de zieke mens in het ziekenhuis, met andere woorden van de patiënt, nog lang niet zijn verworven, hoewel er steeds meer aandacht aan wordt besteed. De mentaliteit, de financiële middelen, het gebrek aan tijd en de werkmethodes vormen nog steeds obstakels. En als wij nu eens beginnen met deze weg te ruimen?

Ten derde, heeft elke patiënt het recht om de zorg te krijgen die past bij zijn toestand. In de palliatieve fase en bij het levenseinde is er nood aan palliatieve zorg. Elke patiënt heeft daar recht op. De palliatieve geneeskunde is nog een tamelijk recente discipline in ons land. Stilaan worden de structuren uitgebouwd, maar de palliatieve zorgcultuur heeft het ziekenhuisleven nog lang niet doordrongen en er is veel tegenstand. U hebt een deur geopend, laat die niet opnieuw sluiten. Gun de palliatieve zorg de tijd om vaste voet aan de grond te krijgen, geef het een kans, evalueer de vooruitgang en de situatie in de praktijk.

Ten vierde, is in het ziekenhuis nog heel vaak sprake van hardnekkig voortzetten van nutteloze behandelingen, een fenomeen dat in theorie door iedereen wordt verworpen. Deze houding van de geneeskunde veroorzaakt nutteloos lijden voor de patiënt, wekt de bezorgdheid op van het grote publiek en maakt dat zieken en gezonden denken aan euthanasie. Hoe kan men dit verhelpen, tenzij door overleg?

Ten vijfde, beschikken de meeste artsen en leden van het verplegend personeel niet over de nodige bekwaamheid om de problemen in verband met het levenseinde aan te kunnen. Alleen een aangepaste basisopleiding en een permanente beroepsscholing, die integraal deel uitmaken van een beleid dat gericht is op de ondersteuning van het personeel, kunnen op termijn een mentaliteitsverandering teweeg brengen waardoor het levenseinde wordt beschouwd als een noodzakelijk onderdeel van het leven zelf. Dat is momenteel niet het geval.

Ten zesde, leent de huidige ziekenhuisorganisatie zich nauwelijks tot een algemene aanpak van de noden van de patiënten in de palliatieve en terminale fase. De financiering — en hier doe ik een oproep tot u — staat hoogwaardige verzorging niet toe. Daarom lijkt het ons noodzakelijk om in de eerste plaats de veiligheid van de patiënt te waarborgen door uitdrukkelijk het verbod om te doden te bekrachtigen. In het ziekenhuis moet men nu eenmaal rekening houden met bepaalde risico's en zorgen voor een procedure die de patiënten beschermt tegen willekeurige beslissingen. Daarnaast dient een realistische en doorzichtige procedure er borg voor te staan dat de vraag van stervende patiënten wordt gehoord. Ten slotte dient de communicatie binnen de teams te worden verbeterd.

Deuxièmement, les droits de l'homme malade à l'hôpital, c'est-à-dire du patient, sont encore loin d'être réalité, bien que faisant l'objet d'une préoccupation grandissante. De multiples obstacles en termes de mentalité, de moyens financiers, de temps et de modes de fonctionnement rendent leur application difficile. Et si nous commençons par là?

Troisièmement, le patient a le droit de recevoir les soins appropriés à son état. Dans la phase palliative et en fin de vie, les soins appropriés sont les soins palliatifs. Tout patient y a droit. La médecine palliative est une discipline relativement récente dans notre pays. Les structures commencent seulement à se mettre en place: la culture palliative est loin d'imprégner la vie hospitalière et les résistances sont vives. Vous avez ouvert une porte, ne la laissons pas se refermer. Laissons aux soins palliatifs le temps de s'implanter, donnons-leur une chance, évaluons leur progression et leur pratique.

Quatrièmement, l'acharnement thérapeutique, unanimement rejeté aujourd'hui dans le discours, reste présent en milieu hospitalier. Cette attitude médicale engendre une souffrance inutile pour le patient, une peur parmi le public et suscite la demande d'euthanasie chez les malades comme chez les bien portants. Comment y remédier, sinon par la concertation?

Cinquièmement, la plupart des médecins et des soignants n'ont pas acquis la compétence nécessaire à la gestion des problèmes de fin de vie. Seule une formation de base appropriée, soutenue ensuite par une formation continuée, intégrée dans une politique de support du personnel, permettra, à terme, de changer les mentalités et de considérer la fin de vie comme partie intégrante de la vie elle-même. Aujourd'hui, ce n'est pas le cas.

Sixièmement, l'organisation hospitalière actuelle se prête mal à une prise en charge globale des besoins des patients en phase palliative et terminale. Le financement — et ceci est un appel — ne couvre pas cette prise en charge qualitative. Dans ce contexte, il nous paraît impératif de garantir avant tout la sécurité des patients en réaffirmant clairement la persistance de l'interdit de tuer, car l'hôpital est un lieu à risques, et il faut en tenir compte en mettant en place une procédure qui les protège de toute décision arbitraire. Il est aussi impératif de garantir l'écoute des demandes des patients en fin de vie par l'élaboration et la mise en place d'une procédure réaliste et transparente. Il est impératif, enfin, de développer la communication au sein des équipes.

Ten zevende, biedt het huidige wetsvoorstel inzake euthanasie ons geen garanties. Wij denken dat het verplegend personeel vanwege zijn bekwaamheden en zijn langdurige contact met de patiënt een gesprekspartner is waar men niet omheen kan. Het overleg met het medisch team is onontbeerlijk en vormt geen belemmering voor de dialoog tussen arts en zieke. Bovendien lijkt het wenselijk ook de mening te horen van iemand die niet tot het team behoort. De aangifte a posteriori lijkt ons niet realistisch en biedt geen enkele waarborg inzake controle of evaluatie.

De situatie waarop het wetsvoorstel doelt, is uitzonderlijk. Veel frequenter en problematischer is de situatie van patiënten buiten bewustzijn en daarom vragen wij dat daarover wordt nagedacht.

Euthanasie op patiënten bij bewustzijn die daar niet om vragen, dient te worden bestreden.

Wij verwachten van de wetgever dat de voorstellen steeds bijdragen tot de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en zijn familie enerzijds en de arts en het verplegend personeel anderzijds.

Ik dank u voor uw aandacht.

De heer Philippe Mahoux. — Uw uiteenzetting heeft de verdienste zeer duidelijk te zijn. U bent en blijft vierkant tegen de ingediende wetsvoorstellen. U durft het tenminste duidelijk zeggen. In dezelfde beroepscategorie vindt men totaal tegenovergestelde opinies.

Toch mag men niet denken dat wij deze wetsvoorstellen zomaar uit de lucht gegrepen hebben zonder enige kennis van het ziekenhuismilieu. U lijkt ervan overtuigd dat niemand van ons de realiteit van het ziekenhuisleven kent met al zijn moeilijkheden en met een op luisteren gebaseerde aanpak. Ik wil daarentegen benadrukken dat velen van ons ervaring hebben met de ziekenhuiswereld en voorstander zijn van de aanpak waarvoor u heeft gepleit.

Net zoals u geloof ik dat er soms wordt overgegaan tot euthanasie zonder dat de patiënt daarom vraagt. Dat is juist een van de redenen waarom er volgens mij een wet moet komen. Waarom meent u dat euthanasie in de meeste gevallen wordt toegepast zonder dat de patiënt erom heeft gevraagd? Waarop baseert u zich? Op uw ervaring, op parallelle informatie ...? Ik ben het overigens met u eens.

Wat het verzoek van de patiënt betreft, ben ik echter geneigd te denken dat u in uw opsomming een moreel oordeel velt over de legitimiteit van het verzoek. Ik kan mij natuurlijk vergissen. U heeft het bijvoorbeeld over de waardigheid van de patiënt. Is het gevoel van «onwaardigheid» dat hij op een bepaald moment van zijn leven krijgt — ook al is het

Septièmement, dans le cas particulier de la demande d'euthanasie, la proposition de loi actuelle ne nous apporte pas ces garanties. Nous estimons que le personnel infirmier, par sa compétence et sa présence prolongée auprès du patient, est un interlocuteur incontournable. La concertation avec l'équipe soignante est impérative; elle n'élimine pas pour autant le colloque singulier médecin-malade. En outre, l'apport d'un éclairage extérieur à l'équipe nous semble pertinent. La déclaration *a posteriori* nous semble irréaliste et n'offre aucune garantie de contrôle ni d'évaluation.

La situation évoquée dans la loi est exceptionnelle. Les situations les plus fréquentes et les plus problématiques concernent les patients inconscients pour lesquels nous demandons une réflexion et un éclairage.

Enfin, les euthanasies pratiquées sur des patients conscients sans demande de leur part méritent d'être réprimées.

Ces différentes dispositions devraient contribuer — et c'est ce que nous attendons du législateur — à maintenir et promouvoir dans tous les cas, entre le patient et sa famille, d'une part, le médecin et les soignants, d'autre part, une relation de confiance.

Je vous remercie de m'avoir écoutée.

M. Philippe Mahoux. — Le propos a le mérite d'être parfaitement clair. Il est évident que vous êtes tout à fait opposée aux propositions de loi qui ont été déposées. Vous l'étiez et vous le restez. Vous avez le mérite de le dire. Dans les mêmes professions, on rencontre des avis fondamentalement différents.

Il ne faut pas imaginer que les propositions de loi ont été établies *sui generis*, sans aucune expérience du milieu hospitalier. Votre propos semble indiquer que nul d'entre nous ne connaît la réalité du monde hospitalier, avec toutes ses difficultés, avec une approche basée sur l'écoute. Je voulais rectifier et préciser que beaucoup d'entre nous ont réellement une expérience du monde hospitalier et que l'approche dont vous parlez est partagée par beaucoup d'entre nous.

Je pense, comme vous, que des euthanasies sont pratiquées sans que le patient le demande. C'est une des raisons pour lesquelles il faut, selon moi, légiférer. Comment pouvez-vous affirmer que la plupart des euthanasies sont pratiquées sans demande du patient? Sur quelle base vous fondez-vous? Sur votre expérience, sur des informations parallèles, ...? Je partage d'ailleurs votre affirmation.

Quant à la demande du malade, je ne peux m'empêcher de penser que, dans votre propos, dans la gradation de votre énumération, il y a quand même un jugement moral sur la valeur de ce qui justifie la demande. Je me trompe peut-être. Vous évoquez par exemple la dignité du malade. Le sentiment d'indignité qu'une personne peut éprouver à un

de moeite waard dit gevoel te bestrijden door de manier te beïnvloeden waarop de omgeving tegen de patiënt aankijkt en die misschien bijdraagt tot zijn ongemak — dan niet net zo reëel? Is die reële onwaardigheid geen legitieme reden voor het verzoek om een einde te maken aan het ongemakkelijke gevoel dat de patiënt heeft en dat voor hem even « ongeneeslijk » is als zijn ziekte zelf? Velt u geen moreel oordeel over het verzoek van de patiënt?

U heeft het over het verzoek van de patiënt die zijn familie van een grote last wil bevrijden. Houdt het verzoek in deze gevallen verband met een communicatiestoornis of met de onmogelijkheid om ergens over te praten? Vindt u een dergelijk verzoek moreel ontoelaatbaar?

In het begin heeft u het ook gehad over pijn en over onbehandelbare pijn. Wat dient er in dergelijke gevallen te gebeuren? Loopt men niet het risico om — ondanks de grote autonomie die men de patiënt toekent — een moreel oordeel te vellen over de reden waarop zijn verzoek is gebaseerd?

De heer Paul Galand. — *Ik zal kort zijn met betrekking tot mijn bewondering voor het netwerk van de Brusselse ziekenhuizen, voor de palliatieve afdelingen, de mobiele teams en de opvangdienst voor de familieleden van zwaar zieke patiënten. Ik wens hierbij ook het voltallige personeel van de Brusselse IRIS-ziekenhuizen te loven om de grote inspanningen die zij zich getroosten. U heeft aangetoond dat het hier een zeer belangrijke, humanistische aanpak betreft waar veel over is nagedacht. Dit systeem wordt grotendeels gefinancierd door de sociale zekerheid en de inspanningen die geleverd worden om het in stand te houden, spreken zeker in het voordeel van onze samenleving. We mogen deze verworvenheden niet in gevaar brengen door een ultraliberale aanpak en moeten er de nodige middelen aan blijven besteden. Ik kom hier straks op terug.*

U heeft gesproken over een enquête van 1994. Daaruit bleek dat er vooral nood was aan meer communicatie tussen de artsen en het verplegend personeel. Kunt u ons zeggen hoe dit sedertdien geëvolueerd is en wat hierbij de bevorderende factoren zijn geweest?

U legt de nadruk op de luisterbereidheid. Er zijn nog steeds mensen die denken dat luisterbereidheid een aangeboren gave is. U benadrukt dat het integendeel gaat om een aangeleerde gave, waarbij men moet beginnen met luisteren naar zichzelf. Deze benadering is gebaseerd op goed gefundeerd wetenschappelijk onderzoek. Het gaat niet om een klassieke opleiding ex cathedra. Heeft het verplegend personeel waarvoor u verantwoordelijk bent, nu toegang tot deze opleiding?

U heeft ook de nadruk gelegd op het bijhouden van het medisch dossier. U is namelijk tot de nogal verrassende vaststelling gekomen dat het dossier van een

moment de sa vie, même s'il faut tenter de le combattre en modifiant le regard extérieur qui y contribue peut-être, ne peut-il être une réalité, une réalité qui justifie la demande de mettre fin à ce sentiment devenu, lui aussi, incurable? N'exprimez-vous pas une appréciation morale sur la demande formulée par le patient?

Vous parlez de la demande du malade par rapport à la famille. Cette demande peut être liée à la difficulté de communiquer ou à une incommunicabilité. Considérez-vous une telle demande comme moralement injustifiée?

Vous avez évoqué en premier lieu les douleurs, précisant que certaines sont incoercibles. Que faire face à celles-ci? Ne risque-t-on pas, malgré toute l'autonomie que l'on veut reconnaître au patient, d'exprimer une évaluation morale sur la raison pour laquelle la demande est formulée?

M. Paul Galand. — *Je serai assez bref dans mes éloges au sujet du réseau hospitalier bruxellois, des services de soins palliatifs, des équipes mobiles et du fonctionnement de la cellule d'accueil pour les familles des grands malades. Je voudrais associer à cet éloge tout le personnel des hôpitaux publics bruxellois du réseau IRIS et tous les efforts qui y sont déployés. Vous avez démontré qu'il s'agissait d'une approche humaniste extrêmement importante, qui était le fruit d'une longue réflexion. Tous les efforts consentis pour défendre la sécurité sociale, qui finance en grande partie ce système, honorent aussi notre société. Il ne faudrait pas que, par des approches ultra-libérales, on mette ces acquis en cause ou on ne continue pas à y consacrer les moyens nécessaires. J'y reviendrai dans un instant.*

Vous avez parlé d'une enquête de 1994. La première demande était l'amélioration de la communication entre les médecins et le personnel infirmier. Pouvez-vous nous dire comment les choses ont évolué depuis lors et ce qui favorise les évolutions positives?

Vous avez insisté sur l'écoute. Certaines personnes croient encore que l'écoute est un don inné. Vous avez souligné que c'est au contraire le fruit d'une formation qui commence par l'écoute de soi. Cette approche est fondée sur des travaux scientifiques très étayés. Il ne s'agit pas d'une formation classique, de cours magistraux. Les dispositifs nécessaires à cette formation sont-ils mis en place aujourd'hui pour le personnel infirmier dont vous avez la charge?

Vous avez insisté sur l'annotation dans le dossier médical. Vous avez expliqué — ce qui est assez surprenant — que le dossier d'une personne qui

overledene soms alleen de datum van overlijden vermeldt. Schriftelijke notities over de toestand van de patiënt kunnen nuttig zijn voor het denkproces. Is deze situatie geëvolueerd? Welke maatregelen stelt u voor om ervoor te zorgen dat dergelijke notities achteraf gebruikt kunnen worden voor een evaluatie, opdat ons wetsvoorstel met betrekking tot een toezichtcommissie niet zinloos blijkt?

Ten slotte wil ik het graag hebben over de levensomstandigheden in het ziekenhuis. Het eerste element hiervan is de duur van het verblijf. U heeft gezegd dat dit gegeven druk met zich meebrengt voor de openbare ziekenhuizen, die ook een sociale taak hebben. Wordt er tegenwoordig rekening gehouden met de sociale dimensie van de openbare ziekenhuizen? U heeft het gehad over 30 uren die psychologen kunnen besteden aan 2 000 patiënten. Dit probleem is opgelost dankzij het sociale luik van het Maribelakkoord. Hierbij wordt nogmaals duidelijk dat de openbare sector benadeeld wordt in vergelijking met de privé-ondernemingen. Het zou een waarborg betekenen voor de veiligheid van de patiënten indien het personeel ook zelf kon beschikken over al het nodige voor een optimale verzorging van de zieken. Is er op dit vlak evolutie vastgesteld? Nieuwe ontwikkelingen die tegemoetkomen aan de wensen van het verplegend personeel?

De heer Philippe Monfils. — *Mevrouw Pesleux heeft aan het einde van haar uiteenzetting eigenlijk gezegd dat dit de reden is waarom « zij » geen voorstander « zijn » van het wetsvoorstel van de zes indieners. Mijn eerste vraag is dus « wie » zijn « zij »? Het is een beetje gemakkelijk in het meervoud te spreken als even voordien andere personen, die ook uit de verplegingssector komen, hier een heel andere mening over hebben verkondigd. Men moet er zich steeds bewust van blijven dat de mensen die hier komen spreken niet namens hun beroep spreken. Zoals blijkt uit de getuigenissen, vindt men binnen de beroepsgroep immers verschillende opvattingen.*

Ik ben trouwens verbaasd over de simplistische voorstelling die men geeft van het ziekenhuismilieu: vroeger en nu, de technologische ontwikkelingen en de vermenselijking van de palliatieve zorg ... Zo eenvoudig is het niet altijd. Er zitten in mijn dossier brieven over problemen, over het slechte functioneren van de palliatieve afdeling in uw ziekenhuis, over mensen die min of meer aan hun lot zijn overgelaten omdat het palliatieve team het niet meer aankon. Ik bedoel hiermee dat de zaken niet altijd zwart-wit zijn. Ik ben jurist, maar mijn vader was arts. Ik ben dus in een medische omgeving opgegroeid.

Wanneer u zegt dat de mensen een paar jaar geleden enkele dagen van tevoren naar het ziekenhuis kwamen om zich op een operatie voor te bereiden,

décède ne mentionne parfois que la date du décès. Les explications écrites concernant la situation du patient sont évidemment une aide à la réflexion. Observe-t-on une évolution à cet égard? Quelles mesures faudrait-il prendre pour s'assurer que ces annotations permettent ultérieurement une évaluation afin que notre projet de loi sur une commission de suivi ne soit pas vidé de sa substance?

Enfin, je voudrais aborder les conditions de vie en milieu hospitalier. Le premier est la durée de séjour. Vous avez dit combien cette contrainte pesait sur les hôpitaux publics qui ont une mission sociale à remplir. Intègre-t-on aujourd'hui cette dimension sociale de l'hôpital public? Vous avez parlé de 30 heures de travail de psychologues pour plus de 2 000 personnes, problème au sujet duquel une réponse a pu être apportée dans le cadre du Maribel social. Cela met une nouvelle fois en évidence la situation défavorisée du non-marchand par rapport à des secteurs privés. Ce serait une garantie pour la protection des patients que le personnel puisse bénéficier de ce dont il aurait lui-même besoin pour pouvoir soigner les patients dans les meilleures conditions. Une évolution se dessine-t-elle à cet égard pour qu'une réponse encore plus adéquate puisse être apportée au souci des soins aux soignants?

M. Philippe Monfils. — Monsieur le président, à la fin de son exposé, Mme Pesleux a dit essentiellement: voilà pourquoi nous ne sommes pas partisans de la proposition de loi des six auteurs. D'où ma première question: nous, c'est qui? C'est un peu facile de dire « nous », alors que quelques instants auparavant, chère Madame, d'autres personnes étaient d'un avis tout à fait différent, tout en appartenant aussi au monde infirmier. Donc, il est toujours intéressant de rappeler que les personnes que nous entendons ne parlent pas au nom d'une profession, parce que cette profession présente un certain nombre d'attitudes différentes qui, d'ailleurs, se reflètent dans les témoignages.

Par ailleurs, je suis toujours un peu étonné des simplifications abusives que l'on fait concernant le monde hospitalier: avant, maintenant, l'évolution technologique et, à côté de cela, l'humanisation des soins palliatifs. Ce n'est pas toujours aussi simple. J'ai, dans mon dossier, l'une ou l'autre lettre faisant état de certaines difficultés ou dysfonctionnements dans les soins palliatifs au sein de votre hôpital, et de personnes qui auraient été plus ou moins abandonnées, peut-être par découragement de l'équipe palliative. Je veux dire par là que tout n'est jamais parfaitement beau d'un côté et parfaitement mauvais de l'autre. Je suis juriste mais mon père était médecin. J'ai donc vécu dans un monde médical.

Aussi, Madame, lorsque vous faites état du fait qu'il y a quelques années, on entrainait à l'hôpital quelques jours avant une intervention afin de se préparer,

antwoord ik dat ik mensen ken die tijdens het week-end zijn opgenomen en daar volledig aan hun lot zijn overgelaten tot zij op maandag geopereerd werden. Men moet dus niet denken dat het ziekenhuis vroeger zoveel beter was, dat er meer geluisterd werd en dat het nu een vreselijke gevangenis is waar de technologie primeert. Hier moet over nagedacht worden.

Ik kom nu bij het overleg. Ik heb begrepen dat u het noodzakelijk vindt om het verplegend personeel bij het overleg te betrekken. U zegt dat het, wanneer iedereen het eens is, de arts hoort te zijn die de beslissing neemt en deze uitvoert. Daar ga ik mee akkoord. Anderen trekken dit in twijfel. Ik denk dat u gelijk heeft en dat de meesten van onze commissieleden het ermee eens zijn: het is de arts en niet de verpleegster die deze verantwoordelijkheid op zich moet nemen. Ook zegt u dat men, ingeval er onenigheid is, beter niet onmiddellijk een beslissing neemt. In dat geval dient men zich echter wel af te vragen waarom er onenigheid is. Wij hebben het vandaag al meermaals gehad over de noodzaak van emoties, meer bepaald wat het verplegend personeel betreft. Indien het uitblijven van een consensus te wijten is aan de emotionele betrokkenheid van het verplegend personeel, dat zich niet in staat voelt om een beslissing te nemen, laat men dan de psychologische dilemma's van de verpleegkundigen niet primeren op het verzoek van de patiënt? Er is dan voor de patiënt geen sprake meer van autonomie. Ik kan me voorstellen dat het team niet akkoord gaat omdat het oordeelt dat de patiënt eigenlijk wil voortleven, dat het niet gaat om een verzoek om euthanasie maar veeleer om een noodkreet, dat de patiënt er anders over zal denken als zijn vrouw de volgende dag op bezoek komt of als zijn hartenwens vervuld wordt. Dat is allemaal begrijpelijk. Wanneer echter in een discussie de psychologische conflicten van het team worden uitgespeeld tegen het verzoek van de patient, kan ik het daar niet mee eens zijn. Ik aanvaard niet dat men in dat geval vraagt dat er een psycholoog bij het team komt om de problemen op te lossen en dat de patiënt maar moet afwachten. Men moet goed beseffen dat het hier om een zeer fundamentele zaak gaat. De onenigheid is aanvaardbaar als het gaat om verschillende beoordelingen, maar is dat niet indien zij voortkomt uit de interne conflicten van het team. Ik heb het hier nu over omdat er vroeger reeds sprake is geweest van de noodzaak om de interne problemen van de teams op te lossen. Dat is onaanvaardbaar en mag zeker geen rol spelen in de beslissing al dan niet in te gaan op het verzoek van de patiënt.

Een ander element waar ook Philippe Mahoux naar heeft verwezen is de waardigheid van de patiënt. U had het over het beeld dat anderen van de patiënt hebben. Er zijn echter toch gevallen waarin de patiënt

je vous répons que j'ai connu aussi des personnes qui entraient à l'hôpital le week-end et qui étaient totalement abandonnées avant de passer sur la table d'opération, le lundi. Ne considérons donc pas qu'auparavant, l'hôpital, c'était merveilleux, qu'il y avait une écoute, et que maintenant, c'est un épouvantable univers concentrationnaire et de haute technologie. Il y a là une réflexion à mener.

J'en arrive à la concertation. Je vous ai bien entendue concernant la nécessité d'associer notamment le personnel infirmier à la concertation. Vous avez dit d'ailleurs que s'il y a bien sûr unanimité, forcément, c'est le médecin — je suis d'accord avec vous — qui prend la décision et qui l'exécute. D'autres se sont interrogés là-dessus. Je crois que vous avez raison et je pense qu'une écrasante majorité des membres de cette commission est d'accord sur le fait que c'est le médecin qui doit le faire et que ce n'est pas l'infirmière qui doit prendre cette responsabilité. Vous avez dit également que s'il n'y a pas accord général, il vaut mieux retarder, reporter le problème. Mais il faut quand même se poser la question de savoir pourquoi il n'y a pas accord. Depuis ce matin, nous parlons également très souvent de la nécessité de l'émotion, notamment à l'égard du personnel infirmier. Si l'absence d'accord provient du fait que l'attitude émotionnelle du personnel infirmier ne permet pas d'arriver à un consensus, n'est-ce pas mettre en avant les problèmes psychologiques de l'équipe par rapport à la demande du patient? À ce moment-là, il n'y a plus d'autonomie du patient. Je veux bien que l'on dise que l'équipe n'est pas d'accord parce que, finalement, cette personne peut continuer à vivre, parce qu'il ne s'agit pas du tout d'une demande d'euthanasie mais plutôt d'un appel au secours, et que si l'épouse du malade vient le voir le lendemain ou si on lui apporte ce qu'il rêve d'avoir, il va continuer... Tout cela, c'est normal. Mais si on arrive, dans un débat, à mettre en avant, par rapport à la demande du patient, les propres conflits psychologiques de l'équipe, alors je ne suis plus d'accord. Et là, je ne peux pas accepter qu'on dise que dans ces conditions-là, il faut attendre qu'un psychologue intervienne dans l'équipe, régler les problèmes et que le patient doit attendre de voir ce qui se passera. Il faut bien se rendre compte qu'il y a là un élément tout à fait fondamental. Oui pour des appréciations différentes, non pour la solution des conflits internes de l'équipe. Si je vous dis cela, c'est qu'en fait, d'autres ont fait allusion — pas aujourd'hui — à cette nécessité de régler les problèmes internes de l'équipe, ce qui, me semble-t-il, n'est pas acceptable et ne doit en tout cas pas être mis au premier rang et être la condition de la réponse ou de la non-réponse à la demande du patient.

Un autre élément, auquel Philippe Mahoux a également fait allusion, est le problème de la dignité du malade. Vous avez parlé du regard de l'autre, etc. Il y a quand même des cas, Madame, où la personne est

het recht heeft om zelf te bepalen of iets zijn waardigheid raakt. Ik maak hier geen allusie op die geschiedenis van een maand of twee geleden, maar op artikels die vandaag in «La Dernière Heure» zijn verschenen, van het hand van Jean-Marie Lorent, die trouwens een boek aan het voorbereiden is. Jean-Marie Lorent zegt: «Ik voel me aangetast in mijn waardigheid en wens er een einde aan te maken.»

Zoals u weet is hij een voorstander van het wetsvoorstel over de euthanasie. U gaat me nu toch niet vertellen dat deze persoon, na al zijn uitlatingen over zijn toestand, nog geholpen kan worden door een of andere vorm van palliatieve zorg ... Er is geen sprake van een gebrek aan intellectuele kennis, zelfs niet van slechte omstandigheden. Ik ken hem, ik heb hem bezocht. Het gaat om een kwestie van waardigheid die volgens mij vroeg of laat de doorslag zal geven. Geloof u niet dat men zich hier in dergelijke gevallen bij moet neerleggen en dat men niet moet proberen om een manier te vinden om deze mensen te beletten hun eigen weg te volgen?

Ik kom bij het laatste punt. U zegt dat men dient te wachten tot er meer verpleegsters en verplegers zijn, meer artsen, meer opgeleide mensen, meer geld, meer palliatieve zorg. Dat weet ik ook. U geeft toe dat er vergissingen gebeuren doordat het team uitgeput is of onder druk van de familie. Wat gebeurt er intussen? U zegt dat het wetsvoorstel u bang maakt. Bent u dan niet bang voor de huidige situatie, waar alles in een verborgen hoekje gebeurt, soms — naar u zelf heeft verteld — op zaterdagavond en zonder dat het verplegend team op de hoogte is, wat dan aanleiding kan geven tot psychologische drama's? U stelt voor een jaar of vijf te wachten tot alles goed verloopt en dan te kijken in hoeverre en onder welke voorwaarden men eventueel euthanasie zou kunnen aanvaarden. Indien niet aan die voorwaarden is voldaan, blijft euthanasie natuurlijk strafbaar terwijl straffen momenteel zelden worden toegepast. Het gaat dus om een fundamentele vraag die steeds terugkomt en waarop ik graag een antwoord zou hebben. Men wil er niet van horen. Maar wat dan? Er wordt geen alternatief voorgesteld. Moent men hypocriet zijn en wachten tot het probleem niet meer ter sprake komt? Dat is de slechtste oplossing die wij onze burgers kunnen bieden.

De voorzitter. — U heeft daarnet gezegd dat u graag het advies van een externe persoon zou hebben. Wie zou daarvoor geschikt zijn? Hoe zou men die persoon uitkiezen? Welk beroep en welke ervaring moet die persoon hebben?

Mevrouw Pesleux. — Wat de verschillende standpunten bij het verplegend personeel betreft kan ik duidelijk zijn: wij zijn een onderdeel van een openbaar ziekenhuis en hebben in deze context een vergadering gehad met de verantwoordelijken van het verplegend personeel. Alle standpunten, persoonlijke benaderingen en beroepservaringen zijn daar aan bod

libre de déterminer ce qui est sa dignité. Encore une fois, je fais référence non pas à l'histoire plus ou moins ancienne d'il y a un mois ou deux mais à des articles parus aujourd'hui dans *La Dernière Heure*, me semble-t-il, articles de Jean-Marie Lorent, qui prépare du reste un livre sur sa situation. Jean-Marie Lorent dit: «Je considère que je suis atteint dans ma dignité et je ne veux pas continuer.»

Il est partisan, comme vous le savez, de la proposition de loi sur l'euthanasie. Vous n'allez pas me dire qu'après autant d'affirmations de cette personne, un quelconque passage aux soins palliatifs peut régler ses problèmes ... Ce n'est pas une question de manque de connaissances intellectuelles, ce n'est même pas un problème de mauvaises conditions pratiques. Je le connais, je lui ai rendu visite. Il y a là une question de dignité devant laquelle, me semble-t-il, il faut peut-être s'incliner un jour. Ne croyez-vous pas que dans de pareils cas, il faut en effet s'incliner et ne pas essayer de trouver des formules pour empêcher en quelque sorte la personne d'assumer sa propre destinée?

J'en arrive au dernier point. Vous dites qu'il faut attendre qu'il y ait plus d'infirmiers et d'infirmières, plus de médecins, plus de personnes formées, plus d'argent, plus de soins palliatifs. Je sais tout cela. Vous reconnaissez vous-même qu'il y a des dérapages dus à l'épuisement, à la famille, aux pressions, etc. En attendant, que fait-on? Vous dites que vous avez très peur de cette proposition de loi, mais n'avez-vous pas peur de la situation actuelle où tout se passe derrière un rideau, le samedi soir, parfois — vous l'avez dit vous-même — sans que l'équipe soignante soit avertie, entraînant éventuellement des réactions psychologiques et des drames? On va attendre cinq ans, que tout soit bien, et on examinera alors dans quelle mesure et dans quelles conditions on pourrait éventuellement accepter l'euthanasie, étant entendu que si ces conditions ne sont pas réunies, l'euthanasie sera évidemment sanctionnée pénalement, ce qu'elle n'est actuellement que rarement. C'est effectivement une question fondamentale qui revient chaque fois et à laquelle j'aimerais que l'on me réponde à un moment donné. On ne veut pas cela. Alors quoi? Rien. Attendre que le manteau de l'hypocrisie retombe sur ce problème et qu'on n'en parle plus? Ce serait la pire des choses à présenter à nos compatriotes.

M. le président. — Vous avez dit tout à l'heure que vous souhaitiez aussi l'avis d'une personne extérieure. Qui serait cette personne? Comment la choisirait-on? Quelle serait sa spécialité? Quelle serait sa compétence?

Mme Pesleux. — En ce qui concerne les avis différents parmi le personnel infirmier, c'est très clair: nous faisons partie d'un hôpital public au sein duquel nous avons mené une réunion avec le cadre infirmier. Nous avons eu toute la gamme des opinions, des convictions personnelles, des expériences professionnelles. C'est une très grande richesse. Cette différence

gekomen. Dat was zeer leerrijk. De verschillende standpunten zijn ook tot uiting gekomen tijdens de bijeenkomsten van onze verantwoordelijken. Ik heb vastgesteld dat iedereen het er wel over eens is dat de patiënt beschermd moet worden en dat men naar zijn verzoek moet luisteren. Er zijn een hele reeks principes en waarden waarover we het allen eens zijn. Wat betreft de praktische oplossing die wij de patiënt willen aanbieden, zijn er bij het personeel duidelijk verschillende strekkingen. Dit ontken ik niet. Wel is het zo dat de mensen die het dichtst bij de terminale patiënten staan, ook de meeste reserves tonen met betrekking tot mogelijke wettelijke oplossingen. Laat mij een voorbeeld geven. Zoals ik al zei, zijn bij ons verplegend personeel mensen van alle strekkingen te vinden. Sommigen vinden dat euthanasie eigenlijk nooit kan, anderen zijn van mening dat de patiënt mag krijgen wat hij zelf verlangt. Zij die de meeste voorzorgen vragen alvorens er een onomkeerbare beslissing valt, zijn ook degenen die het dichtst bij de terminale patiënten staan. Die voorzichtigheid wordt natuurlijk ingegeven door het definitieve aspect van de beslissing. De verpleegkundigen hebben verschillende opvattingen met betrekking tot de praktische kant van de zaak, maar zijn het allen eens wat het beschermen van de patiënt betreft. Daar moeten we dus zeker rekening mee houden.

De heer Philippe Mahoux. — *U bent wel zo eerlijk dit meteen duidelijk te maken. U heeft gezegd dat u een persoonlijke mening weergeeft maar dat u daarbij ook tracht de verschillende standpunten te vermelden.*

Mevrouw Pesleux. — *U had het over de realiteit van het ziekenhuisleven. Ik betwijfel niet dat er hier in de zaal mensen zitten die vertrouwd zijn met het ziekenhuismilieu. Ik wilde er alleen op wijzen dat het erg moeilijk is om in een ziekenhuis aan stervensbegeleiding te doen. Ik vind dat het belangrijk is hiermee bij de wetgevende werkzaamheden rekening mee te houden. Een wet bestaat niet louter op zichzelf maar houdt verband met een bestaande situatie.*

Het spijt me als ik u de indruk heb gegeven een moreel oordeel te vellen. Ik heb een overzicht willen geven van een aantal zaken en daarvoor heb ik mij gebaseerd op wat ik zelf heb meegemaakt of op getuigenissen van andere verpleegkundigen. Over de menselijke waardigheid heb ik alleen willen zeggen dat dit begrip sterk kon verschillen van persoon tot persoon. Sommige mensen kunnen leven in zeer moeilijke omstandigheden die door de verplegers als mensonwaardig worden beschouwd, maar die personen willen leven. Het omgekeerde kan ook: soms begrijpt men niet waarom sommige personen hun leven onwaardig vinden, hoewel men zelf daarmee geen enkele moeite zou hebben. Dat bewijst dat opleiding bijzonder belangrijk is, zodat men zich bewust wordt van zijn eigen overtuiging, dat men er afstand kan van nemen en zich kan inleven in het standpunt

s'est exprimée au cours de nos réunions de cadre. J'ai pu constater qu'il y avait un avis commun en ce qui concerne la volonté de protéger le patient, le souci d'écouter sa demande, toutes sortes de principes et de valeurs auxquels nous nous rallions tous. Il est clair que dans la réponse que nous voulons fournir au patient, il y a, sur le plan des modalités pratiques, une division parmi le personnel infirmier. Je ne pense pas l'avoir nié, mais au plus les personnes sont proches de ces situations de patients en fin de vie, au plus elles sont prudentes et réservées par rapport aux mesures qui pourraient être prévues sur le plan légal. Je vous donne un exemple: j'ai dit que nous avions toute la panoplie des réactions dans notre groupe de cadre infirmier. Certains estiment qu'on ne peut pratiquement jamais pratiquer une euthanasie, d'autres estiment que chaque demande de patient mérite la réponse souhaitée. Les personnes les plus proches des situations de patients en fin de vie étaient celles qui souhaitaient que l'on mette le plus de garde-fous possible avant d'arriver à cette décision qui est évidemment irréversible. C'est ce qui motive naturellement notre prudence. Les infirmières ne parlent pas d'une seule voix quant aux modalités pratiques, mais bien quant à la défense du patient. C'est un élément auquel nous devons être très attentifs.

M. Philippe Mahoux. — Vous avez la loyauté de le dire d'entrée de jeu. Vous avez dit que vous parliez à titre personnel en tentant de refléter une forme de diversité qui existait en termes d'opinion.

Mme Pesleux. — Vous parliez de la réalité hospitalière connue. Je ne doute pas qu'il y ait des personnes dans cette assemblée qui connaissent bien le milieu hospitalier. Je voulais simplement rappeler combien il était difficile d'accompagner des patients en fin de vie dans ce milieu. Je pense que quand on légifère, il faut avoir cette difficulté présente à l'esprit. Une loi n'est pas désincarnée. Elle s'intègre dans une situation réelle.

Je suis désolée si je vous ai donné l'impression de porter un jugement moral. J'ai répertorié un ensemble d'éléments sur la base de situations vécues, que ce soit par moi-même ou par des infirmières qui ont bien voulu m'apporter leur témoignage. En ce qui concerne le sentiment de dignité, j'ai voulu dire que la notion de dignité était extrêmement différente d'une personne à l'autre. Des personnes peuvent parfois vivre dans des situations très difficiles, jugées indignes par les soignants, mais elles veulent vivre. Le contraire existe aussi. Parfois, on ne comprend pas pourquoi les personnes sentent une indignité à poursuivre leur vie alors que soi-même on se dit que l'on pourrait passer au-dessus de cela. C'est toute l'importance de la formation, pour prendre conscience de sa propre attitude, la mettre à distance et vraiment s'ouvrir à l'attitude du patient. J'ai simplement voulu dire que le

van de patiënt. Ik heb alleen willen zeggen dat het uiterst moeilijk was om te bepalen wat het voor elke patiënt afzonderlijk betekent een menswaardig bestaan te leiden. Elke verpleger die in contact staat met de patiënt, zal een stukje van de puzzel aanbren- gen en ons helpen om ons een juist beeld te vormen van wat de patiënt verstaat onder een menswaardig bestaan. Dat lijkt mij een belangrijk punt want op die manier kunnen wij een patiënt die beweert dat hij in een mensonwaardige situatie verkeert, misschien helpen en in ieder geval kunnen we beter naar hem luisteren.

Wat de pijnbestrijding betreft, kan ik zeggen dat veel pijn die behandeld kan worden, niet behandeld wordt. Het eerste wat men dus moet leren is de pijn van de patiënten te bestrijden. Toch zijn er gevallen waarin men de pijn niet helemaal kan doen verdwij- nen, al kan ze wel worden verlicht. Pijn kan volgens mij immers altijd worden verlicht. Uit verschillende getuigenissen heb ik begrepen dat onbehandelbare pijn zelden aan de basis ligt van een euthanasiever- zoek. Pijn kan voldoende verlicht worden om een euthanasieverzoek overbodig te maken. Veel vaker gaat het om menselijk lijden. Menselijk lijden is uiterst moeilijk te behandelen. Het enige wat men kan doen, is helpen om dat lijden draaglijker te maken.

Niemand is in staat om het existentieel lijden van een patiënt te doen verdwijnen en op een bepaald moment kan dat lijden ondraaglijk worden.

De heer Philippe Monfils. — Mijn laatste vraag had betrekking op euthanasie die wordt uitgevoerd zonder dat de patiënt daarom vraagt. U hebt gezegd dat de meeste gevallen van euthanasie in die omstan- digheden worden uitgevoerd.

Mevrouw Pesleux. — Ik sprak over euthanasie in een ziekenhuis.

De heer Philippe Monfils. — Waarop baseert u zich om dat te zeggen?

Mevrouw Pesleux. — Op pure observatie. Als men besluit om aan een patiënt die niet meer bij bewustzijn is en die geen levenstestament heeft opgesteld, een dodelijke cocktail te geven, dan voert men euthanasie uit zonder verzoek van de patiënt. Het gaat hier welis- waar om een patiënt die niet meer bij bewustzijn is en dat is een ander probleem. Als men diezelfde behan- deling echter toedient aan een patiënt die te kennen heeft gegeven dat hij wilde blijven leven, wordt er volgens mij geen rekening gehouden met de wens van de patiënt.

De heer Philippe Mahoux. — Uw ziekenhuis heeft inspanningen gedaan op het gebied van de gezond-

sentiment de dignité était extrêmement difficile à cerner par rapport à tel patient en particulier. Chaque soignant qui a un contact avec le patient va apporter un morceau de ce puzzle pour nous aider à nous faire une image de ce que représente la dignité pour le patient. Cela me paraît être une démarche importante parce que l'on peut peut-être y porter remède ou en tout cas bien écouter le patient qui affirme qu'il se sent dans une situation d'indignité.

En ce qui concerne la douleur incoercible, je dirai que beaucoup de douleurs peuvent être traitées mais ne le sont pas. La première chose à faire est d'apprendre à traiter les douleurs, à prendre en compte la douleur des patients, à se dire que c'est une chose importante à laquelle il faut porter remède. Il reste toutefois des patients dont on n'arrive pas à trai- ter la douleur incoercible, même si on arrive à la soulager. Je pense qu'on peut toujours faire quelque chose pour diminuer cette douleur. Des différents témoignages que j'ai recueillis, il semble que la douleur incoercible soit rarement à la base de la demande d'euthanasie. On arrive à calmer suffisam- ment la douleur pour qu'une demande d'euthanasie puisse disparaître. Il s'agit plutôt d'une souffrance. La souffrance humaine est présente. Personne ne peut enlever à quelqu'un sa souffrance humaine. La seule chose que l'on puisse faire c'est la mettre à plat, l'accompagner, aider à la porter. Il est déjà très impor- tant d'être accompagné dans sa souffrance.

Personne ne peut ôter à un patient sa souffrance existentielle et celle-ci peut devenir intolérable.

M. Philippe Monfils. — Ma dernière question portait sur les euthanasies pratiquées sans que le patient ne le demande. Dans vos propos, vous avez dit que la plupart des euthanasies étaient pratiquées dans ces conditions.

Mme Pesleux. — Je parlais des euthanasies en milieu hospitalier.

M. Philippe Monfils. — Sur quoi pouvez-vous vous baser pour dire cela?

Mme Pesleux. — Sur la simple observation. Quand on décide de donner un cocktail lytique à un patient inconscient, pour lequel il n'y a pas de testament de vie, on fait une euthanasie sans demande de patient. Il s'agit d'un patient inconscient, certes, et c'est un autre problème. Quand on décide ce même type de traite- ment pour un patient qui exprime son désir de vivre, je pense qu'on n'a pas vraiment respecté le souci du patient.

M. Philippe Mahoux. — Êtes-vous informée, comme unité palliative, de ce qui peut se passer dans

heidszorg, zelfs al moet nog meer worden gedaan op het gebied van de sociale zekerheid, maar krijgt u informatie over wat er in het ziekenhuis gebeurt op het vlak van de palliatieve zorgverlening, van de specifieke pijnbestrijding en van euthanasie? Hebt u de indruk dat u daarover volledig geïnformeerd wordt?

Mevrouw Pesleux. — *Ik zal niet zeggen dat ik volledig geïnformeerd word, maar het is wel een probleem dat mij persoonlijk interesseert aangezien ik het reeds ter sprake heb gebracht toen ik verantwoordelijk was voor de bijscholing. Ik heb mee aan de wieg gestaan van dat project en ik volg het ook persoonlijk. Al ben ik op de hoogte van wat in het ziekenhuis gebeurt, toch dateert mijn eigen ervaring van enige tijd geleden en daarom heb ik met het oog op deze hoorzitting opnieuw contact gezocht met verpleegkundigen. Ik heb kunnen vaststellen dat men nu veel vrijer praat dan vroeger het geval was. Men heeft mij informatie gegeven over bepaalde situaties en die heb ik ook voor u beschreven. Ik was onder de indruk van de grote aandacht die er in sommige afdelingen wordt geschonken aan de palliatieve zorg, dat wil zeggen dat de verpleegkundigen terminale patiënten tegenwoordig op een heel andere manier behandelen. Ik kan u straks enkele voorbeelden daarvan geven tijdens een korte vergadering met gesloten deuren. Die verpleegkundigen geven de patiënten een echte begeleiding.*

Er zijn nog altijd afdelingen waar geen palliatieve zorg wordt verstrekt en die zelfs niet bereid zijn om de palliatieve zorg in hun diensten toe te staan.

De voorzitter. — *Is het diensthoofd in dat geval verantwoordelijk?*

Mevrouw Pesleux. — *Dat hangt af van de arts of van de verpleegkundigen. Dat kan historisch gegroeid zijn. De toestand evolueert uiteraard geleidelijk en in sommige afdelingen gaat dat sneller dan in andere.*

In verband met het ongegrond euthanasieverzoek heb ik me misschien niet duidelijk uitgedrukt. Uiteraard is een verzoek van de patiënt nooit ongegrond. Als de patiënt iets vraagt, moet naar hem worden geluisterd en moet hem duidelijk worden gemaakt dat zijn verzoek in overweging wordt genomen, maar de manier om erop in te gaan kan variëren naar gelang van de behoeften van de patiënt, die gezamenlijk moeten worden uitgesproken. Ik permitteer mij niet om een oordeel te vellen over wat de patiënt vraagt.

De betere communicatie tussen artsen en verpleegkundigen blijft een probleem. Ik denk dat er in sommige afdelingen wel verbetering merkbaar is, onder meer dankzij het overleg over vragen met betrekking tot het levenseinde, waarbij de leden van het verplegend personeel — niet beïnvloed door machtsverhoudingen of hiërarchische structuren — samen kunnen zoeken naar mogelijkheden om de

l'hôpital — lequel a fait un effort en termes de soins de santé même s'il faut faire davantage en termes de sécurité sociale — en matière d'approche palliative, de prise en charge de la douleur de manière spécifique et d'euthanasie? Avez-vous l'impression d'avoir cette information de manière complète?

Mme Pesleux. — Je n'oserais pas dire de manière complète, mais il est vrai que c'est un problème qui m'intéresse personnellement puisque je l'avais déjà évoqué lorsque j'étais responsable de la formation permanente. C'est un projet que j'ai aidé à faire naître et que je suis personnellement. Si je suis au courant de ce qui se passe dans l'hôpital, j'ai eu l'occasion, en vue de cette audition, de me dire que mon expérience personnelle était un peu lointaine et que je souhaitais reprendre contact avec ce qui se passait maintenant réellement sur le terrain. Je pense que l'ouverture de ce débat a permis qu'au niveau des infirmières, on me parle beaucoup plus librement qu'on ne l'aurait fait il y a un certain temps. Les situations qui ont été évoquées sont celles que je vous ai retransmises. Je pense avoir été relativement claire à ce sujet. J'ai été impressionnée, dans certaines unités, de voir combien la culture palliative avait percé, c'est-à-dire que les infirmières considèrent tout autrement aujourd'hui les patients qui sont en fin de vie. J'en donnerai quelques exemples au cours d'un petit huis clos tout à l'heure. Les infirmières accompagnent réellement les patients.

Il y a des unités encore totalement fermées à l'approche palliative et qui ne permettent pas que cette approche pénètre dans leurs services.

M. le président. — Le chef de service est-il responsable, dans ce cas?

Mme Pesleux. — Cela peut dépendre du médecin ou des infirmières. Cela peut être une manière de faire historique. Il n'est pas étonnant que l'on progresse par étapes et plus rapidement dans certaines unités que dans d'autres.

Quant à la demande injustifiée, je me suis peut-être fait mal comprendre. Il n'y a pas de demande injustifiée de la part du patient. Ce qu'il demande doit être entendu et reconnu, c'est-à-dire qu'on doit lui indiquer qu'on a entendu sa demande mais la manière d'y répondre peut varier en fonction de ce qu'on a ressenti et décodé ensemble comme nécessités chez ce patient. Je ne me permettrais pas de juger ce que le patient demande.

En ce qui concerne l'amélioration de la communication entre médecins et infirmières, je dirais que le problème reste majeur. Je pense qu'il y a des évolutions dans certaines unités, entre autres grâce à la concertation sur ces questions de fin de vie, ce qui permet aux soignants de se rencontrer, sans relation de pouvoir ni de hiérarchie mais en cherchant ensemble comment apporter une amélioration de la condi-

situatie van de patiënt te verbeteren. Toch blijft de communicatie binnen het ziekenhuis een groot probleem, vooral binnen het verplegend team. Het heeft ons verbaasd dat uit de enquête is gebleken dat de belangrijkste verwachting aangaande de palliatieve zorg een verbetering van de communicatie was. Wij hadden bijvoorbeeld gedacht dat pijnbestrijding op de eerste plaats zou staan. Er zal geleidelijk meer en beter contact komen tussen de artsen en de verpleegkundigen door de inzet van de personen die in de dagelijkse praktijk staan en door het beleid dat daaromtrent wordt gevoerd door de directie van de medische en de verpleegkundige diensten.

Wat de luisterbereidheid betreft, kan het ziekenhuispersoneel interne opleidingen volgen — zoals die waarnaar de heer Galand heeft verwezen — met oefeningen, rollenspel en concrete situaties. Er bestaan ook externe opleidingen waarvoor sommigen zich hebben ingeschreven. Die opleidingen zijn vollediger, duren langer en stellen de deelnemers in staat vertrouwd te raken met het proces van luisterbereidheid. Dat zijn enkele mogelijkheden, die echter niet aan het merendeel van de verplegenden geboden kunnen worden.

De heer Paul Galand. — *Hebben die opleidingen plaats tijdens de arbeidstijd?*

Mevrouw Pesleux. — *Die opleidingen worden als werkuren beschouwd.*

De voorzitter. — *Welk antwoord kunt u geven op de opmerking van de heer Galand betreffende dossiers waarin geen aantekeningen terug te vinden zijn?*

Mevrouw Pesleux. — *Het is bekend dat artsen en verpleegkundigen niet graag schrijven. Maar hoe geruster zij zich voelen omtrent de beslissingen die ze nemen, hoe meer ze de behoefte voelen om te communiceren met de teams die hen aflossen en duidelijke aantekeningen te maken in de dossiers. Zo kan worden voorkomen dat tijdens het weekeinde of 's nachts volkomen verkeerde beslissingen worden genomen die haaks staan op de beslissingen die voordien zijn genomen.*

Over de duur van het verblijf is al heel wat onderzoek gedaan om rekening te kunnen houden met deze sociale dimensie van patiënten in openbare ziekenhuizen en duidelijk te maken dat het voor patiënten die in elk opzicht in een zo precieze situatie verkeren, normaal is dat het ziekenhuisverblijf langer duurt. Bij de financiering wordt daarmee echter nog steeds niet volledig rekening mee gehouden.

De voorzitter. — *De heer Monfils heeft zich ook vragen gesteld over uw representativiteit.*

Mevrouw Pesleux. — *Ik heb daarop al gedeeltelijk gereageerd in mijn antwoord op de heer Mahoux. Ik spreek hier namens een aantal personen die bezorgd*

tion du patient. Mais le problème de la communication à l'hôpital reste un problème majeur et particulièrement au sein des équipes de soins. Il était assez étonnant pour nous de constater dans l'enquête que la principale attente vis-à-vis des soins palliatifs était l'amélioration de la communication. On s'attendait à voir citer la douleur, par exemple. L'évolution se fait par la volonté des personnes qui sont sur le terrain et par la mise en place d'une certaine politique au niveau des directions médicale et infirmière pour essayer de rapprocher les médecins et les infirmières et pour organiser un peu plus de contacts entre eux.

Quant à l'écoute et les dispositifs mis en place, il y a une possibilité pour le personnel de l'hôpital de bénéficier de certaines formations internes telles que celles que M. Galand a évoquées avec exercices, jeux de rôle et situations concrètes. Il existe aussi des formations extérieures auxquelles certaines personnes se sont inscrites. Il s'agit de formations plus complètes et plus longues. Elles permettent de se familiariser avec ce processus d'écoute. Ces possibilités constituent une porte ouverte mais ne peuvent être offertes à la majorité des soignants.

M. Paul Galand. — *Ont-elles lieu pendant les heures de travail?*

Mme Pesleux. — *Oui, c'est considéré comme des heures de travail.*

M. le président. — *Que pouvez-vous répondre à l'inquiétude de M. Galand concernant les dossiers vides de toute annotation?*

Mme Pesleux. — *On sait que les médecins et les infirmières n'aiment guère écrire. Plus les personnes se sentent à l'aise par rapport aux décisions qu'elles prennent, plus elles éprouvent le besoin de communiquer aux équipes suivantes et de mettre des annotations claires dans les dossiers. Cela permet d'éviter ces situations de week-end ou de nuit où des décisions parfois désastreuses sont prises, incohérentes par rapport à l'attitude qui a été décidée.*

Je dirai que pas mal d'études ont été faites concernant la durée de séjour pour tenter de prendre en charge cette dimension sociale des patients dans les hôpitaux publics et de faire comprendre que lorsque des patients sont dans des situations aussi précaires à tous points de vue, il est normal que les durées de séjour s'allongent. Toutefois, l'intégration de cette dimension dans le financement n'est pas encore complète.

M. le président. — *M. Monfils s'interrogeait sur votre représentativité.*

Mme Pesleux. — *J'ai été partiellement précise sur ce point dans ma réponse à M. Mahoux, dans la mesure où je m'exprime au nom d'un certain nombre*

zijn om de patiënten en die bepaalde waarden willen verdedigen. Wat de praktische uitvoering betreft, heb ik al gezegd dat er in onze ziekenhuizen — ik heb mij niet beperkt tot ons ziekenhuis alleen — veel verschillende standpunten bestaan.

Uiteraard was vroeger niet alles beter. Ik heb alleen willen zeggen dat door de verblijfsduur in te korten — en ik begrijp dat dit om financiële redenen wel degelijk nodig was — de werklast aanzienlijk is vergroot. Alle patiënten zijn zware patiënten en voor hun verzorging is zeer veel tijd nodig. Met hetzelfde aantal patiënten is de werkbelasting dus veel zwaarder geworden.

De heer Philippe Monfils. — *Ik heb ook een vraag gesteld over de discussie binnen het verplegend team.*

Mevrouw Pesleux. — *Ik heb er u alleen op willen wijzen dat wanneer er geen consensus wordt bereikt in teams die goed functioneren, waarin iedereen zijn zeg heeft en een persoonlijke opvatting kan hebben over wat de behoeften zijn van de patiënt, men volgens mij niet alle elementen heeft onderzocht. De arts is niet gehouden door de consensus van het team. Toch zal hij er volgens mij rekening mee houden indien de argumenten hem gegrond lijken. Het team heeft niet tot taak te bepalen dat het verzoek van een patiënt ongegrond is. De teamleden moeten alleen de stukjes van de puzzel bijeen proberen te brengen en indien dat niet lukt, ontbreekt er ongetwijfeld een of ander element en dan moet daarnaar worden gezocht.*

De heer Philippe Monfils. — *Ik vraag mij alleen af of de verpleegkundigen in staat zijn medeverantwoordelijkheid te dragen voor de beslissing om euthanasie toe te passen.*

Mevrouw Pesleux. — *Neen.*

De heer Philippe Monfils. — *U kan wel beweren dat de arts de beslissing neemt maar aangezien u zegt dat er niets gebeurt zolang er discussie is binnen het team en dat het wel gebeurt zodra er een consensus is, wordt van de verpleegkundige dan verwacht dat ze medeverantwoordelijkheid draagt?*

Mevrouw Pesleux. — *Neen.*

De heer Philippe Monfils. — *Ik geloof dat het inderdaad niet de taak van de verpleegkundige is: ongeacht haar opleiding is dat voor haar een te zware verantwoordelijkheid. De arts moet in laatste instantie een beslissing nemen maar met inachtneming van de autonomie van de patiënt. De verpleegkundige heeft wel een inbreng in het debat en kan een mening te kennen geven maar kan geen medeverantwoordelijkheid dragen.*

Iedereen die verpleegkundigen kent, weet dat sommigen helemaal niet bereid zijn dat soort verantwoordelijkheid te dragen en menen dat het ook hun taak niet is.

de personnes soucieuses des patients et des valeurs qu'ils veulent défendre. Quant aux modalités pratiques, je l'ai dit, il y a dans nos hôpitaux — je ne suis pas contentée de notre hôpital — une réelle diversité d'attitudes.

Il est clair que tout n'était pas merveilleux auparavant. J'ai simplement voulu dire qu'en raccourcissant les durées de séjour, ce qui était une solution par rapport au laxisme précédent,— je comprends bien l'impératif financier — on a terriblement concentré et alourdi la charge de travail. Tous les patients sont des patients lourds et ils nécessitent tous un temps de soins important. La charge en soins est beaucoup plus importante avec le même nombre de patients.

M. Philippe Monfils. — J'avais aussi posé la question relative au débat au sein de l'équipe soignante.

Mme Pesleux. — J'ai simplement voulu vous alerter en soulignant que dans les équipes qui fonctionnent bien, où la parole est libre, où chacun peut avoir sa représentation personnelle du besoin du patient, quand on ne parvient pas à un certain consensus — c'est une observation — c'est qu'on n'a pas analysé tous les éléments. Le médecin n'est pas tenu par le consensus de l'équipe. Néanmoins, je pense qu'il y fera attention si des arguments lui semblent pertinents. Il n'y a pas à décider en équipe que la demande d'un patient est injustifiée. Il faut essayer de rassembler des pièces de puzzle et si rien ne s'assemble, sans doute manque-t-il l'un ou l'autre élément d'information qu'il faut tenter de rechercher.

M. Philippe Monfils. — Je me pose simplement la question de savoir, Madame, si les infirmières sont de taille à assumer une coresponsabilité dans la décision d'euthanasie.

Mme Pesleux. — Non.

M. Philippe Monfils. — Vous aurez beau dire que c'est le médecin qui le fait, à partir du moment où vous dites que s'il y a discussion à l'intérieur de l'équipe, on ne le fait pas et qu'on le fait s'il y a consensus, l'infirmière est-elle là pour assumer la coresponsabilité?

Mme Pesleux. — Non.

M. Philippe Monfils. — Je crois que ce n'est pas le rôle de l'infirmière et que, quelle que soit sa formation, elle ne peut pas l'assumer parce que c'est trop lourd pour elle. C'est le médecin qui, en dernière analyse, en tenant compte bien entendu de l'autonomie du patient, décide. Elle peut bien entendu donner un éclairage dans le débat et un sentiment, mais pas assumer une sorte de coresponsabilité.

Tout le monde connaît des membres du personnel infirmier et certains ne sont pas prêts du tout à assumer ce type de responsabilité et estiment que ce n'est pas à eux de le faire.

Mevrouw Pesleux. — *Ik denk dat evenmin maar een verpleegkundige in wie de patiënt vertrouwen stelt, die merkt dat de pijn niet goed meer gelenigd wordt, deelt die informatie mee aan het team, dat overleg moet plegen om een oplossing te vinden. Het overleg bestaat in het samenbrengen van alle mogelijke informatie zodat de arts een beslissing kan nemen in het belang van de patiënt. Dat is geen medeverantwoordelijkheid. In een groep is er altijd één persoon die de beslissingen moet nemen.*

De heer Philippe Monfils. — *U zegt zelf dat wetten slecht geïnterpreteerd kunnen worden. U weet dat in ons land de marge tussen het verplicht overleg en de medebeslissing uiterst smal is. Daar ligt het gevaar indien men overleg met alle leden van het verplegend team verplicht in alle gevallen stelt. Dan wordt het debat geïnstitutionaliseerd, wat leidt tot medeverantwoordelijkheid. Daarover moet een politiek debat gehouden worden. Ik heb alleen de aandacht willen vestigen op dit belangrijke punt.*

De voorzitter. — *Wat denkt u van het geval van Jean-Marie Lorent?*

Mevrouw Pesleux. — *Kunt u uw vraag preciseren?*

De heer Philippe Monfils. — *U hebt gezegd dat de waardigheid van een mens soms ook bepaald wordt door de manier waarop men door buitenstaanders wordt bekeken. Ik beweer dat er mensen zijn die zelf kunnen uitmaken of ze een menswaardig bestaan leiden en of ze verder willen leven. Ik verwijs naar Jean-Marie Lorent omdat zijn geval in de pers ter sprake is gekomen. Denkt u dat iemand anders in zijn plaats kan oordelen of zijn leven menswaardig is? Volgens mij niet. Alleen hij kan zeggen hoever hij wil gaan.*

De voorzitter. — *Ik geloof dat hij morgen een persconferentie houdt.*

Waardigheid is een begrip dat eigen is aan de mens en dat in geen geval beschouwd kan worden als een relatief begrip waar anderen — door een soort collectieve analyse — inhoud aan kunnen geven.

Mevrouw Pesleux. — *Ik ben het volkomen met u eens. Ik wil er nog aan toevoegen dat de toestand van terminale patiënten in een ziekenhuis nogal verschilt van die van andere soorten ongeneeslijk zieken. De bijzondere fysieke conditie waarvan de patiënt doordrongen is, maakt dat de toestand niet die is die u hebt voorgesteld.*

U hebt mij gevraagd of er gewacht moest worden. Wij wachten niet, want het is duidelijk dat wij voordeelingen maken. Tijdens deze hoorzittingen heeft iemand gezegd dat het wetsvoorstel over euthanasie het zichtbare gedeelte was van de ijsberg. Zo ervaren wij dat ook. Wij spannen ons in om zo goed mogelijk

Mme Pesleux. — *Je ne le pense pas non plus mais l'infirmière qui a reçu la confiance d'un patient, qui a capté quelque chose, qui voit que sa douleur n'est plus aussi bien soulagée ... que fait-elle de cette information? Elle l'apporte au sein de l'équipe qui va se concerter pour tenter de trouver une solution. La concertation consiste à faire converger toutes les informations pour que le médecin puisse décider dans l'intérêt du patient. Il ne s'agit pas de coresponsabilité. Je pense que quelqu'un doit décider, dans tout groupe.*

M. Philippe Monfils. — *Vous dites vous-même que les lois peuvent être mal interprétées. Vous savez très bien que dans notre pays, entre la concertation obligatoire et la codécision, il n'y a que l'épaisseur d'une feuille de papier à cigarette. C'est là que réside le danger si l'on impose une concertation dans tous les cas avec tous les membres de l'équipe soignante. Ce jour-là, vous institutionnalisez le débat et vous aboutissez à une coresponsabilité. Il y aura un débat politique à cet égard. Je voulais simplement mettre l'accent sur ce point important du débat.*

M. le président. — *Que pensez-vous du cas de M. Jean-Marie Lorent?*

Mme Pesleux. — *Pouvez-vous préciser votre question?*

M. Philippe Monfils. — *Vous avez dit que la dignité est aussi parfois fonction du regard de l'autre. Je dis qu'il y a des personnes qui peuvent déterminer elles-mêmes les conditions de leur dignité et le choix de leur propre vie. Je fais référence à ce cas puisqu'il a fait l'objet d'articles de presse. Imaginez-vous que quelqu'un puisse se substituer à lui dans l'appréciation qu'il fait de sa propre dignité? Je pense que non. Lui seul est capable de dire jusqu'où il peut aller.*

M. le président. — *Il va tenir une conférence de presse demain, je crois.*

Il y a une notion de dignité qui est propre à l'être humain et qui ne peut en aucun cas être considérée comme une notion relative qui passerait par une espèce d'analyse collective d'autres personnes.

Mme Pesleux. — *Je vous rejoins tout à fait. J'ajouterais que la situation des patients en fin de vie en milieu hospitalier est assez différente de celle d'autres types de patients incurables, me semble-t-il. Il y a une condition physique particulière qui imprègne le patient et qui fait que la situation est différente de celle que vous évoquez.*

Vous m'avez demandé s'il fallait attendre. Vous avez vu que nous n'attendons pas puisqu'il est certain que nous progressons. Il faut avancer. Quelqu'un a dit au cours de ces auditions que la proposition de loi sur l'euthanasie était la partie visible de l'iceberg. Nous le ressentons très profondément. On s'efforce

te reageren op een euthanasieverzoek. Onder dat zichtbare gedeelte zit echter nog de hele ijsberg van de rechten van de patiënt waarop helemaal niet wordt ingegaan. De patiënt wordt niet noodzakelijk op de hoogte gebracht van de ingrepen of de onderzoeken die hij zal ondergaan. Hij is niet echt vrij die te weigeren of te aanvaarden. Dat zijn algemene problemen en daar bovenop komt nog het probleem van het euthanasieverzoek. Nu wil men een regeling treffen voor euthanasieverzoeken hoewel het aantal toch vrij beperkt blijft. Ik heb helemaal niet de indruk willen geven dat we zouden wachten. Maar er zijn misschien zaken die eerder geregeld moeten worden. Er is misschien een logische volgorde.

De heer Philippe Monfils. — *Neemt u mij niet kwalijk, maar ik zie niet in wat het verschil is tussen wachten en het in acht nemen van een logische volgorde. U weet zeer goed dat als men de palliatieve zorg en de opleidingen wil uitbreiden, als men het aantal verpleegkundigen wil verhogen en als men de artsen in staat wil stellen meer tijd uit te trekken voor een gesprek met de zieke, daarvoor zeer veel geld nodig is. Dat kan allemaal niet op drie maanden tijd gebeuren.*

Wat het zichtbare gedeelte van de ijsberg betreft: denkt u niet dat dit geldt voor alle menselijke problemen waarvoor men een oplossing zoekt? U zult mij zeggen dat dit hier niets terzake doet, maar wanneer men zich bijvoorbeeld interesseert voor het delinquentieprobleem, dan ligt het voor de hand dat indien iedereen rijk zou zijn en bovendien in goede gezondheid, goed opgeleid en van goede komaf, de criminaliteitscijfers naar alle waarschijnlijkheid zouden dalen.

De heer Josy Dubié. — *Niet de financiële criminaliteit!*

De heer Philippe Monfils. — *Dat betekent toch niet dat er niet aan het criminaliteitsprobleem gewerkt moet worden. Ook in de gezondheidszorg zijn er ongetwijfeld zaken die slecht functioneren, maar waarom wil men, nu het om euthanasie gaat, eerst een lijst opstellen van alles wat er verkeerd loopt in de ziekenhuizen en daarbuiten, iets wat tot dusver nooit is gedaan? Het wetsvoorstel over euthanasie zoekt niet naar een regeling voor alle problemen in verband met de financiën, de opleidingen of nog andere problemen. Ik ben al een aantal jaren parlements lid, al ben ik ook enige tijd Europees parlements lid geweest, maar ik heb in al die tijd nog nooit meegemaakt dat zo vaak een opsomming is gegeven van allerlei functiestoornissen. Het argument dat altijd wordt aangevoerd om de bespreking van en de eventuele stemming over het euthanasievoorstel uit te stellen, is dat eerst een aantal andere problemen geregeld moeten worden. Het euthanasiedebat dat wij*

de répondre au mieux à la demande d'un patient qui demande l'euthanasie. En-dessous de cette partie visible, il y a tout l'iceberg qui représente l'ensemble des droits du patient qui ne sont pas du tout rencontrés. Le patient n'est pas nécessairement informé de l'intervention ou de l'examen qu'il va subir, il n'est pas vraiment libre de refuser ou d'accepter. Ce sont des problèmes globaux sur lesquels se greffe bien évidemment le problème de la demande d'euthanasie. On va se préoccuper d'une demande qui reste malgré tout marginale en quantité. Je n'ai pas du tout voulu donner l'impression que nous allions attendre. Mais il y a peut-être des choses qui doivent se faire avant d'autres. Il y a peut-être une séquence logique, me semble-t-il.

M. Philippe Monfils. — Excusez-moi, mais je ne vois pas très bien la différence qu'il y a entre attendre et avoir une séquence logique. Vous savez, en effet, très bien que si l'on veut développer le budget en matière de soins palliatifs, de formations, si l'on veut augmenter le nombre d'infirmières et si l'on veut permettre aux médecins d'avoir le temps de parler avec le malade, tout cela entraîne une augmentation considérable des moyens. Ce n'est donc pas en trois mois qu'on le fait.

En ce qui concerne la partie visible de l'iceberg, ne croyez-vous pas que c'est le cas dans toutes les activités humaines qu'on essaie de rencontrer? Vous me direz que cela n'a rien à voir, mais lorsque l'on s'intéresse aux faits de délinquance, il est bien évident que si tout le monde était riche, en bonne santé, parfaitement éduqué, venant d'un excellent milieu, il est probable que la criminalité reculerait.

M. Josy Dubié. — Pas la criminalité financière!

M. Philippe Monfils. — Est-ce pour autant qu'il ne faut pas s'occuper de ce problème? Ici aussi, il y a incontestablement des dysfonctionnements, mais pourquoi, à propos de l'euthanasie, fait-on maintenant la liste de tous les dysfonctionnements en milieu hospitalier et en dehors, chose que l'on n'a jamais faite jusqu'à présent? Ce n'est pas le but de la proposition de loi sur l'euthanasie de remédier à l'ensemble des difficultés budgétaires, de formations et autres. Je suis parlementaire depuis un certain nombre d'années, même si j'ai connu une petite parenthèse comme parlementaire européen. J'avoue que je n'ai jamais entendu autant de fois mis en lumière un certain nombre de dysfonctionnements. L'argument que l'on donne toujours pour attendre la discussion et le vote éventuel de la proposition sur l'euthanasie est de dire qu'en réglant ces problèmes, tout ira mieux. Il ne faut pas non plus en arriver, à propos de ce débat-ci, à ouvrir tous les débats que l'on a ouverts partiellement.

hier voeren, mag toch geen aanleiding zijn om alles ter sprake te brengen waarover op het gebied van de gezondheidszorg al enkele jaren discussies gaande zijn.

De heer Josy Dubié. — *Wie is volgens u die externe persoon? Wat is zijn bevoegdheid?*

Mevrouw Pesleux. — *Het idee van een externe persoon is naar voren gebracht door een aantal mensen die ik met het oog op deze hoorzitting heb geraadpleegd. Als argument daarvoor is aangevoerd dat er momenten zijn waarin men zodanig betrokken geraakt is bij situaties dat het interessant zou zijn de mening van een buitenstaander te krijgen in geval van een weloverwogen en duurzaam euthanasieverzoek.*

Daarna heb ik ook met andere mensen over die mogelijkheid gepraat. Ik was erover verwonderd dat dit idee veel bijval kreeg. Over de identiteit van die externe persoon zijn verschillende voorstellen gedaan. Sommigen hebben gesproken van een psycholoog die zou kunnen helpen en ervoor zorgen dat de besluitvorming niet beïnvloed wordt door persoonlijke overwegingen.

Anderen, en die waren talrijker, gaven de voorkeur aan juristen die ervoor zouden zorgen dat de procedure correct wordt nageleefd. Nog anderen waren voorstander van leden van het ethisch comité. Ten slotte hebben sommige personen een college voorgesteld. Uit de contacten die ik heb gehad is dus gebleken dat zeer velen ermee instemden dat een buitenstaander toelichting zou verschaffen op een bepaald moment in het besluitvormingsproces.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Wat mij in uw uiteenzetting vooral heeft geïnteresseerd, is het handvest van de rechten van de stervende patiënt. Wie heeft dat handvest opgesteld? Hebben de verpleegkundigen dat alleen gedaan of in samenwerking met de artsen? Uit uw uiteenzetting heb ik immers afgeleid dat er tussen verpleegkundigen en artsen een bepaalde machtsverhouding bestaat. Hebt u nooit moeten vechten om in het ziekenhuis uw rechtmatige plaats te krijgen ten opzichte van de artsen? Zijn al die rechten van de patiënt geen gewettigde reactie op een geneeskunde die gekenmerkt is door vitalisme? U hebt trouwens gezegd dat het aantal euthanasieverzoeken zeer groot was bij het hardnekkig voortzetten van uitzichtloze behandelingen. Ik heb menen te begrijpen dat dit tegenwoordig veel minder gebeurt. Dat handvest is wellicht een uiting van de correcte plaats die de patiënt in het ziekenhuis heeft ten opzichte van de verpleegkundige maar vooral ten opzichte van de arts. Krijgt de patiënt dat handvest overhandigd wanneer hij het ziekenhuis binnenkomt? Wordt dat handvest ergens aan de muur gehangen? Wat denken de artsen over de inhoud van dat handvest? Het handvest begint met de verklaring dat de patiënt het recht heeft tot aan zijn*

ment dans le domaine de la santé depuis un certain nombre d'années.

M. Josy Dubié. — Comment voyez-vous la personne extérieure? Quelle est sa compétence? Qui est cette personne extérieure?

Mme Pesleux. — C'est une notion apparue lorsque j'ai tenté de récolter un certain nombre d'avis en vue de la présente audition. Quelqu'un a parlé de cette personne extérieure en disant qu'il y a des moments où on est tellement impliqué dans les situations que, quand une demande d'euthanasie semble confirmée, il serait intéressant d'avoir un éclairage extérieur.

Par la suite, j'ai reparlé de cette possibilité à d'autres personnes que j'ai rencontrées. Je me suis rendu compte qu'elle suscitait immédiatement l'adhésion, ce qui m'a étonné. Cette personne extérieure, suivant ce qui est proposé, peut recouvrir des identités très différentes. Certains ont parlé d'un psychologue qui pourrait éclairer la démarche et veiller à ce que ce ne soient pas des objectifs personnels qui fassent pencher la décision.

D'autres, les plus nombreux, ont parlé de juristes, d'hommes de loi, pour garantir que la procédure soit bien suivie. D'autres encore ont parlé de membres du comité d'éthique. Finalement, des personnes ont proposé une instance. C'est donc un débat qui s'est enrichi au fur et à mesure des contacts que j'ai eus mais pour lesquels l'éclairage extérieur, à un moment donné de la décision, remportait une grande adhésion.

Mme Clotilde Nyssens. — Ce qui a retenu mon attention dans le document que vous nous avez donné, c'est la charte des droits des patients en fin de vie. Qui a rédigé cette charte? Est-ce que ce sont les infirmières seules ou en collaboration avec les médecins? J'ai en effet perçu au cours de votre exposé un certain rapport de force entre infirmières et médecins. N'avez-vous jamais dû vous battre pour avoir une juste place dans l'hôpital par rapport au pouvoir médical? Tous ces droits du patient ne sont-ils pas une réaction légitime par rapport à une médecine un peu vitaliste? Vous avez d'ailleurs dit qu'un grand nombre de demandes d'euthanasie s'exprimaient lorsqu'il y avait acharnement thérapeutique. J'ai cru comprendre que la médecine s'acharnait moins maintenant. Cette charte est peut-être l'expression de la juste place du patient dans l'hôpital par rapport à l'infirmière mais surtout par rapport au médecin. Cette charte est-elle remise au patient quand il entre à l'hôpital? Est-elle affichée? Le contenu est-il apprécié par les médecins? Cette charte commence par la phrase suivante: «J'ai le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à ma mort, de vivre ma vie jusqu'au bout dans la dignité et le respect.» Elle se

overlijden behandeld te worden als een menselijk wezen en tot aan zijn levenseinde een menswaardig bestaan te leiden en met respect behandeld te worden. Het handvest eindigt met de verklaring dat de patiënt het recht heeft op een levenseinde dat aan zijn eigen ritme is aangepast. Ik heb de indruk dat dit een verklaring is tegen het afbreken van het leven, vaak op een clandestiene manier. U wil dus voornamelijk strijden tegen clandestiene euthanasie of tegen het behandelen van patiënten zonder rekening te houden met hun rechten. Eén van uw prioriteiten is dus dat handvest in de praktijk brengen. Zijn die handvesten voldoende verspreid in de ziekenhuizen? Kan elk ziekenhuis volstaan met zelf een handvest op te stellen of wenst u er een grotere waarde, dus een juridische grondslag aan te geven? Zou de deontologische code voor de artsen een hoofdstuk moeten bevatten over de rechten van de patiënten? Loont het de moeite om aan dat handvest een grotere rechtskracht te geven, bijvoorbeeld via een koninklijk besluit?

U hebt erop gewezen dat er bij de patiënten ontwikkelingen gaande zijn. Houden die ontwikkelingen verband met wijzigingen in onze samenleving waarin er twee duidelijke tendensen waar te nemen zijn? U hebt enerzijds gewezen op de eenzaamheid en het isolement van sommige patiënten. Anderzijds hebt u ook gewezen op de grotere mondigheid van de patiënten, die zorgvuldig zeggen wat ze willen en wellicht ook individualistischer zijn in hun bewustzijn van wat ze willen voor hun eigen dood. Hebben deze beide tendensen volgens u invloed op deze « antropologische » ontwikkelingen bij de patiënten?

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — Zoals anderen dat vóór u hebben gedaan, hebt u gealludeerd op het « patiëntenrecht », dat wil zeggen dat de patiënt een stem krijgt in de ziekenhuisstructuur en dat hij niet wordt beschouwd als een nummer of een medisch dossier. Ik acht het fundamenteel dat aan de patiënt een aantal eigen rechten worden gegeven omdat dit voor hem het enige middel is om gehoord te worden binnen het ziekenhuis.

Welke elementen wil u opgenomen zien in het « patiëntenrecht » en vooral in het recht van de terminale patiënt? Zoals de heer Galand was ik verbijsterd dat medische dossiers soms leeg zijn. Dat vind ik onaanvaardbaar. Het « patiëntenrecht » zou moeten voorzien in het opstellen van een dossier waarin alle behandelingen worden opgetekend die zijn gegeven aan de zieke die zijn levenseinde nadert, al was het maar om eventuele misbruiken te kunnen controleren en ook om te kunnen reageren op artsen die zinloze behandelingen voortzetten. Hoe zou u deze elementen verwerken in een wet betreffende het « patiëntenrecht »?

Vervolgens hebt u ook opgemerkt dat het noodzakelijk was te luisteren naar euthanasieverzoeken en die te analyseren, maar dat u daarvoor de tijd niet

terme en disant que le patient a le droit de vivre la fin de sa vie à son rythme. J'ai l'impression que ceci est une affirmation contre des fins de vie qui ont été abrégées trop souvent de manière clandestine. Votre souci principal est donc de lutter contre les euthanasies clandestines ou la manière dont on traite le patient sans prendre en compte ses droits. Une de vos priorités est donc de faire valoir ces chartes. Ces chartes sont-elles suffisamment développées dans les hôpitaux? Suffit-il que chaque hôpital rédige sa charte ou souhaitez-vous une plus grande valeur reconnue, donc juridique? Le Code de déontologie des médecins devrait-il contenir un chapitre sur les droits des patients? Vaudrait-il la peine de donner une force juridique plus grande, par le biais d'un arrêté royal par exemple, à cette charte?

Vous avez parlé de l'évolution de la patientèle. Est-ce que l'évolution de la demande des patients est liée à une évolution de la société où, justement, il y a deux tendances significatives? Vous mettez en avant des circonstances d'abandon et d'isolement de certains patients. Par contre, vous évoquez l'exigence d'une maturité plus grande des patients qui disent avec soin ce qu'ils veulent et peut-être un individualisme plus prononcé dans une conscience plus grande de ce que l'on désire pour sa propre mort. Voyez-vous cette évolution « anthropologique » de la demande des patients au travers de ces deux prismes?

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Comme d'autres avant vous, vous avez fait allusion au « droit du patient », à savoir que la parole lui soit donnée dans la structure hospitalière, endroit où il a le plus de mal à être entendu en tant que personne, et qu'il ne soit pas considéré comme un numéro ou un dossier médical. Je crois fondamentalement à la nécessité de donner au patient un certain nombre de droits propres. C'est, à mon sens, le seul moyen pour lui d'être entendu au sein de l'hôpital.

Quels éléments intégreriez-vous dans ce « droit du patient », en particulier du patient en fin de vie? Comme M. Galand, j'ai été frappée par le fait que des dossiers médicaux pouvaient être vides. Je trouve cela inacceptable. Le « droit du patient » devrait prévoir l'établissement d'un dossier reprenant tous les soins dont le malade a bénéficié en fin de vie, ne fût-ce que pour pouvoir contrôler les abus éventuels, ainsi qu'une possibilité de contrecarrer le médecin dans les cas d'acharnement thérapeutique tels que ceux que vous avez évoqués. Comment intégreriez-vous ces éléments dans une loi relative au « droit du patient »?

Par ailleurs, vous avez évoqué la nécessité d'entendre et de décoder les demandes en précisant que vous n'aviez pas le temps de le faire. D'autres services que

had. Ook andere diensten dan de afdelingen voor palliatieve zorg worden met euthanasieverzoeken geconfronteerd. In diensten voor palliatieve zorg heeft men meer tijd maar hoe kan het verplegend personeel van andere diensten, dat al overbelast is, zich daarmee bezighouden? U hebt het voorbeeld gegeven van een persoon die 's nachts de zorg heeft over dertig patiënten en van artsen die zich van het ene bed naar het andere moeten haasten.

Wat denkt u overigens van het idee van dokter Clumeck, die de voorkeur gaf aan een overlegcollege?

Ten slotte zou men vervolgingen kunnen instellen tegen hen die zonder voorafgaand verzoek euthanasie uitvoeren op patiënten die voor het merendeel niet meer bij bewustzijn zijn. Waarom worden die zaken niet aan het licht gebracht en waarom is er niemand in het ziekenhuis die dat abnormaal vindt?

De heer Hugo Vandenberghe. — Eerst en vooral wil ik mijn waardering uitdrukken voor de uiteenzetting die we zojuist hebben gehoord. De vorige uiteenzetting, waarmee ik het niet eens was, vond ik ook zeer waardevol, maar deze laatste, waarmee ik het wel eens ben, waardeer ik vooral omdat de complexiteit van het probleem erin wordt aangetoond. Het voordeel van mensen die in de praktijk staan en jarenlang met de problematiek zijn omgegaan, is dat ze een diep menselijke getuigenis kunnen brengen over de problemen waarmee ze zijn geconfronteerd, en dat ze het gevaar voor misbruiken beter kunnen inschatten. De idee dat we niet alleen oog mogen hebben voor de verhouding patiënt-geneesheer, maar de globale ziekenhuiscontext met inbegrip van de familie in aanmerking moeten nemen, is ook in andere debatten geformuleerd. Persoonlijk had ik daaraan niet gedacht, maar het gaat inderdaad niet om een atomaire verhouding, waarin om euthanasie wordt gevraagd, een vraag waarop dan wordt geantwoord.

In dit verband heb ik een vraag. Iemand die werkzaam is in een groot provinciaal ziekenhuis in Vlaanderen, zegde mij dat wij ons moeilijk een idee kunnen vormen over de wijze waarop de medische besluitvorming in een ziekenhuis kan worden beïnvloed. In één op twee gevallen ligt een stervende mens in ruzie met zijn partner en met één van zijn kinderen. De vraag naar euthanasie kan hier worden beïnvloed door het conflict waarin de patiënt zich bevond.

Dat cijfer is mij bijgebleven. Leven wij in een samenleving waarin, zoals de *Corriere della Sera* gisteren in een hoofdartikel blokletterde, het massaindividualisme hoogtij viert, zodat de conflicten tussen individuen het uitdrukken van de wens om zijn leven te beëindigen problematisch maken.

Verder zou ik willen beklemtonen dat er inderdaad een verschil is tussen de waarde van de persoon en het subjectieve waardeaanvoelen. Ik kan immers perfect

les soins palliatifs sont confrontés à des demandes d'euthanasie. En soins palliatifs, on dispose de plus de temps mais dans les autres services, comment le personnel infirmier, complètement débordé, pourrait-il procéder à ce décodage? Vous avez cité l'exemple d'une personne qui doit veiller la nuit sur trente patients et de médecins qui courent d'un lit à l'autre.

Ensuite, que pensez-vous de l'idée du docteur Clumeck qui évoquait plutôt une instance en matière de concertation?

Enfin, on pourrait poursuivre ceux qui, aujourd'hui, euthanasient, sans demande préalable, des patients en majorité inconscients. Pourquoi tout cela reste-t-il dans l'ombre et pourquoi n'y a-t-il personne, au sein de l'hôpital, qui trouve cela anormal?

M. Hugo Vandenberghe. — *D'abord et avant tout, je voudrais dire combien j'apprécie l'exposé que nous venons d'entendre. J'ai trouvé aussi très intéressant l'exposé précédent, sur lequel je n'étais pas d'accord, mais j'apprécie surtout le dernier, sur lequel je suis au contraire d'accord, parce qu'il fait bien apparaître la complexité du problème. L'avantage des gens qui sont dans la pratique et qui ont côtoyé la problématique pendant des années est qu'ils sont en mesure d'apporter un témoignage profondément humain sur les problèmes auxquels ils sont confrontés et qu'ils savent mieux évaluer les risques d'abus. L'idée selon laquelle on ne doit pas considérer seulement la relation patient-médecin, mais bien le contexte hospitalier global, y compris la famille, a été formulée aussi dans d'autres débats. Personnellement, je n'y avais pas pensé, mais ce n'est effectivement pas dans une relation « atomique » que l'on demande l'euthanasie, demande à laquelle on répond alors.*

À ce propos, j'ai une question. Quelqu'un qui travaille dans un grand hôpital provincial de Flandre m'a dit que nous pouvions difficilement nous faire une idée de la manière dont la prise de décision médicale peut être influencée dans un hôpital. Dans un cas sur deux, le mourant est en situation de querelle avec son partenaire ou un de ses enfants. La demande d'euthanasie peut être influencée en l'occurrence par le conflit dans lequel le patient se trouve.

Ce chiffre m'est resté. Vivons-nous dans une société dans laquelle, ainsi que le Corriere della Sera l'écrivait hier en lettres majuscules dans un éditorial, l'individualisme triomphe massivement, de sorte que les conflits entre individus rendent problématique l'expression du souhait de mettre un terme à sa vie?

Par ailleurs, je voudrais souligner qu'il y a effectivement une différence entre la valeur de la personne et la perception subjective de cette valeur. Je peux en effet

een relatief negatief waardeoordeel vellen over mezelf. Mensen kunnen zichzelf als waardeloos aanvoelen, maar zijn die mensen daarom waardeloos voor de samenleving? Dat zijn twee verschillende vragen.

Ik wil geen polemische verbanden leggen, maar iedereen weet uit getuigenissen over het nazisme in Duitsland dat een aantal klassen die er door het systeem werden vervolgd, zichzelf uiteindelijk waardeloos zijn gaan vinden. Door de sociale indoctrinatie konden ze zich niet meer voorstellen waardevol te zijn. Ook vandaag bestaat er een zekere sociale indoctrinatie, al was het maar door de visuele voorstelling van wat geluk is. Dit wil uiteraard niet zeggen dat we niet moeten tegemoetkomen aan vragen betreffende de ontluistering van de persoon. We moeten een adequaat en menselijk antwoord geven.

Mevrouw, u weet dat het CVP- en PSC-voorstel de externe toets *a priori* bevat. Ik laat nu in het midden door wie dat moet worden ingevuld. Het is mij echter bijgebleven — en dat vond ik nieuw — dat u hebt verklaard zich zodanig in de situatie te kunnen inleven dat u niet langer objectief kunt oordelen. Dat gaat terug op het beginsel dat men niet tegelijkertijd rechter en partij kan zijn.

Het medisch verzorgend team leeft dermate mee met de patiënt dat het in zekere zin betrokken partij wordt en een aantal objectieve zaken uit het oog kan verliezen.

Nu wordt dikwijls gezegd aan het adres van de verdedigers van de externe toets dat hun benadering onwerkzaam is. Er zou geen tijd zijn om een en ander te onderzoeken. De vraag naar euthanasie zou onder een dergelijke tijdsdruk worden geformuleerd, dat een verdere beoordeling niet mogelijk is.

Is het juist dat als patiënten de vraag naar euthanasie formuleren, er geen tijd is voor verdere bevraging of beoordeling van die vraag?

Verder heb ik nog een vraag over het uitstel waarvan sprake in de verklaring van «*les infirmiers cadres*» van het Brugmann-ziekenhuis. In 99% van de landen in de wereld is de euthanasiewet, terecht of ten onrechte, niet aan de orde. Is dit uitstel volgens u vereist omdat anders de groei en de uitbouw van de diensten voor palliatieve verzorging zal worden vertraagd of verhinderd?

Aangetoond werd dat in Nederland de palliatieve verzorging veel minder zijn ontwikkeld omdat de euthanasiepraktijk aldaar reeds in de tachtiger jaren in een zekere mate werd toegelaten. Vreest u dat het snel goedkeuren van een euthanasiewet de palliatieve zorg als redelijk alternatief onmogelijk maakt?

parfaitement porter sur moi-même un jugement de valeur relativement négatif. Des gens peuvent se percevoir eux-mêmes comme sans valeur, mais sont-ils pour cela sans valeur pour la société? Ce sont deux questions différentes.

Je ne veux pas faire des rapprochements polémiques, mais chacun sait par les témoignages sur le nazisme en Allemagne qu'un certain nombre de classes qui étaient persécutées par le système ont fini par se trouver elles-mêmes sans valeur. Par suite de l'endoctrinement social, elles devenaient incapables de se concevoir comme ayant de la valeur. Aujourd'hui aussi, il y a un certain endoctrinement social, ne serait-ce que par la représentation visuelle de ce qu'est le bonheur. Cela ne veut évidemment pas dire que nous ne devons pas faire face aux questions relatives à la décrépitude de la personne. Nous devons y apporter une réponse adéquate et humaine.

Madame, vous savez que la proposition du CVP et du PSC contient le contrôle externe a priori. Je ne me prononce pas pour l'instant sur le point de savoir qui doit concrétiser la chose. Mais j'ai retenu — et j'ai trouvé cela nouveau — que vous avez déclaré pouvoir vous investir à ce point dans la situation que vous n'étiez plus en mesure de juger objectivement. Cela rejoint le principe selon lequel on ne peut être à la fois juge et partie.

L'équipe soignante participe dans une telle mesure à la vie du patient qu'elle finit en un sens par avoir partie liée et qu'elle peut perdre de vue un certain nombre d'éléments objectifs.

Or, on dit souvent à l'adresse des défenseurs du contrôle externe que leur approche est impraticable. On n'aurait pas le temps d'examiner tout cela. La demande d'euthanasie serait formulée dans une telle urgence qu'une appréciation plus approfondie n'est pas possible.

Est-il exact que lorsque des patients réclament l'euthanasie, on n'ait plus le temps de s'interroger davantage sur cette demande ou de l'apprécier?

D'autre part, j'ai encore une question sur le moratoire dont il est question dans la déclaration des infirmiers cadres de l'hôpital Brugmann. Dans 99% des pays du monde, à tort ou à raison, la loi sur l'euthanasie n'est pas à l'ordre du jour. Ce moratoire est-il, selon vous, nécessaire parce que sans cela, la croissance et le développement des services de soins palliatifs seraient ralentis ou entravés?

On a souligné qu'aux Pays-Bas, les soins palliatifs étaient beaucoup moins développés parce que l'euthanasie y est déjà autorisée dans une certaine mesure depuis les années 80. Pensez-vous que l'adoption rapide d'une loi sur l'euthanasie rende impossible les soins palliatifs en tant que solution alternative raisonnable?

Ik weet niet of de getuige veel internationale contacten heeft. Maar rijzen in de andere landen niet dezelfde vragen en hebben de mensen er niet dezelfde bekommernissen? Is men in de landen waar geen wetgevende initiatieven worden genomen, dan blind en doof voor het menselijk lijden en het menselijk tekort? Kan men dat staande houden of zijn er andere redenen voor het grote probleem dat daar bestaat?

Ik heb nog een vraag over de levensbeëindiging zonder verzoek. In dat geval kan ik niet spreken van euthanasie, want het verzoek maakt per definitie deel uit van de euthanasie.

De getuige heeft verklaard dat in ons land het leven soms wordt beëindigd zonder verzoek in het geval van de geestesonbekwame patiënt, maar zelfs bij de bekwame patiënt wat dan natuurlijk een verzwarende omstandigheid vormt. Over welke gevallen gaat het concreet? In welke situatie verkeert de wilsonbekwame? Gaat het om een comateuze patiënt die al maanden lang in coma ligt? Het grote probleem van de cijfers over de levensbeëindiging zonder verzoek is dat het ons aan een concreet beeld van die gevallen ontbreekt, waardoor allerlei extrapolaties kunnen worden gemaakt die bijzonder onzeker zijn. Kan de getuige op grond van haar ervaring toelichten in welke concrete situatie levensbeëindiging wordt overwogen?

De heer Jan Remans. — Ik waardeer de systematiek in de opsomming door mevrouw Pesleux van de redenen waarom euthanasie wordt gevraagd. Ik vind het wel spijtig dat het pas tijdens de bespreking te berde werd gebracht. Wat zeer accuraat *détresse* of *souffrance* wordt genoemd, staat evenwel niet op de lijst en ik denk dat zij dit er na de bespreking van zonet wellicht zal bijvoegen.

Mijn vraag is de volgende: zoals u zegt kunnen we de lichamelijke pijn meestal wel onder controle krijgen, maar wat ik niet terugvind in uw schema is de totale uitputting in de doodstrijd van patiënten, evenmin als de ademnood. Er zijn namelijk mensen die stikken in een longoedeem. Vindt u niet dat er andere factoren belangrijker en minder goed beheersbaar zijn dan de lichamelijke pijn?

Tegenover de autonomie van de patiënt plaatst u de «therapeutische hardnekkigheid», waarbij economische redenen een rol spelen. Is het niet zo dat sociale redenen daar ook een rol in spelen? Professor Vandenberghe verwees al naar de familie. De goede bedoelingen van familieleden kunnen tot uiteenlopende reacties leiden. Het gebeurt wekelijks dat twee kinderen die zeer begaan zijn met de situatie van hun moeder hierop totaal verschillend reageren. Die sociale redenen zijn heel belangrijk en niet noodzakelijk het gevolg van een ruzie. Vanuit dezelfde houding van mededogen komt men soms tot verschil-

Je ne sais pas si le témoin a beaucoup de contacts internationaux. Mais les mêmes questions ne se posent-elles pas dans les autres pays et les gens n'y ont-ils pas les mêmes préoccupations? Dans ces pays où aucune initiative législative n'est prise, est-on donc aveugle et sourd à la souffrance et aux carences humaines? Peut-on soutenir cela ou y a-t-il d'autres raisons au grand problème qu'il y a là?

J'ai encore une question sur l'interruption de vie non sollicitée. Dans ce cas, je ne peux pas parler d'euthanasie, car la demande fait partie, par définition, de l'euthanasie.

Le témoin a déclaré que dans notre pays, il est parfois mis fin sans demande à la vie lorsque l'on a affaire à un patient mentalement incapable, mais aussi dans le cas d'un patient capable, ce qui constitue naturellement une circonstance aggravante. De quels cas s'agit-il concrètement? Dans quelle situation se trouve la personne incapable de manifester sa volonté? S'agit-il d'un patient en coma depuis des mois? Le grand problème des chiffres sur l'interruption de vie non sollicitée est que nous n'avons aucune vue concrète de ces cas, ce qui ouvre la porte à toutes sortes d'extrapolations qui sont particulièrement hasardeuses. Le témoin peut-elle, sur la base de son expérience, préciser dans quelles situations concrètes l'interruption de vie est envisagée?

M. Jan Remans. — *J'apprécie l'énumération systématique qu'a faite Mme Pesleux des raisons pour lesquelles l'euthanasie est demandée. Je regrette par contre que la question n'ait été abordée qu'au cours de la discussion. Ce qui est nommé très précisément «détresse» ou «souffrance» ne figure toutefois pas sur la liste et je suppose qu'elle complétera celle-ci après la discussion que nous venons d'avoir.*

Ma question est la suivante: comme vous le dites, nous sommes généralement en mesure de contrôler la souffrance physique, mais ce que je ne retrouve pas dans votre schéma, c'est l'épuisement total des patients agonisants ainsi que la détresse respiratoire. Il y a des gens qui étouffent d'un oedème du poumon. Ne trouvez-vous pas qu'il y a d'autres facteurs plus importants et moins bien gérables que la douleur physique?

En regard de l'autonomie du patient, vous placez l'archarnement thérapeutique dans lequel les motifs économiques jouent un rôle. Mais des raisons sociales ne jouent-elles pas un rôle également? Le professeur Vandenberghe a déjà fait référence à la famille. Les bonnes intentions des membres de la famille peuvent conduire à des réactions divergentes. Il arrive chaque semaine que deux enfants qui sont très préoccupés par la situation de leur mère réagissent de manière totalement différente. Ces raisons sociales sont très importantes et pas nécessairement la conséquence d'une dispute. Au départ d'une même attitude de

lende standpunten. Mijns inziens is er ook nog een derde factor van morele aard. Het komt immers voor dat mensen zelf vragen om «therapeutische hardnekkigheid» omdat ze bevreesd zijn voor het hierna maals. Wat is uw reactie hierop?

Mevrouw Pesleux. — *Wat mij vooral interessant lijkt, is dat het handvest van de rechten van de stervende patiënt een initiatief is van de mensen uit de praktijk. Dat handvest is ontstaan uit de vaststelling dat terminale patiënten aan hun lot werden overgelaten. Wij hebben ons afgevraagd wat we voor hen konden doen. De mensen uit de praktijk zijn dus geregeld bijeengekomen om te bepalen wat de behoeften waren en hoe wij — door het wijzigen van onze houding — daarop konden inspelen. Dat was de bedoeling van het handvest, dat uiterst eenvoudig en pragmatisch is.*

U hebt gevraagd of dat handvest ergens opgehangen wordt of aan de patiënten overhandigd. Aangezien het gaat om een handvest voor stervende patiënten, wordt het niet als zodanig overhandigd maar het dient als wegwijzer voor een aantal maatregelen waarmee we de toestand van de zieke hebben kunnen verbeteren, zowel wat de organisatie als wat de luisterbereidheid betreft. Dat handvest is uiteraard ook doorgezonden aan het team voor palliatieve zorg zodra dat was opgericht om als onderdeel bij de opleiding te gebruiken. We laten ons dus door dat handvest leiden maar het wordt niet ergens aangeplakt of onder de patiënten verspreid. Bovendien werken we nu binnen het Iris-net aan een handvest voor alle patiënten opdat die zich bewust worden van hun rechten en om de verplegers ook aan die rechten te herinneren. Uiteraard heeft iedereen rechten en plichten.

Wat het levensritme betreft: uiteraard wordt het leven ingekort. Toch is het zo dat het voor de patiënt wiens levenseinde nadert, wellicht van essentieel belang is — en hier is een van de belangrijkste taken weggelegd voor de palliatieve zorgteams — dat hij verder kan leven volgens zijn eigen levensritme, en zich niet moet aanpassen aan het strikte tijdschema van een ziekenhuis. Zolang er curatieve mogelijkheden zijn, denken wij alleen aan de genezing van de patiënt en de rest verdwijnt naar de achtergrond. Alles verandert echter wanneer de patiënt zich in een stervensfase bevindt. Op dat moment is zijn eigen ritme van het allerhoogste belang.

U hebt het ook gehad over de identiteit van de verpleegkundige. Wij moeten daarvoor strijden, maar het is vooral een strijd met onszelf en niet zozeer een strijd tegen anderen. We moeten ons bewust zijn van onze identiteit en er ook naar leven. Drie jaar geleden zijn we gestart met een bezinning en alle verpleegkundigen, van de hoogste tot de laagste trap van de hiërarchie, hebben zich gebogen over de vraag: «Wat

compassion, on aboutit parfois à des points de vue différents. Selon moi, il y a encore un troisième facteur d'ordre moral. Il arrive en effet que des gens demandent eux-mêmes l'acharnement thérapeutique parce qu'ils ont peur de l'au-delà. Comment réagissez-vous à cela ?

Mme Pesleux. — Ce qui me paraît vraiment intéressant, c'est que la charte des droits du patient en fin de vie est venue du terrain. Elle est née de la constatation qu'il existait un abandon des patients en fin de vie. Nous nous sommes demandés ce que nous pouvions faire. Nous nous sommes donc régulièrement réunis avec des personnes du terrain afin de déterminer les besoins et d'y fournir des réponses, en modifiant notre attitude. Tel était donc l'intérêt de cette charte qui est extrêmement simple et pragmatique.

Vous demandiez si elle était affichée ou remise aux patients. Puisqu'il s'agissait d'une charte des patients en fin de vie, elle n'était pas donnée comme telle mais elle nous a guidés dans un certain nombre d'actions qui nous ont permis d'améliorer les situations, que ce soit du point de vue de l'organisation ou de l'écoute. De plus, cette charte a bien entendu été transmise à l'unité de soins palliatifs, dès que celle-ci a été créée, afin qu'elle soit incluse dans la formation. Nous nous sommes donc nourris de cette charte mais elle n'a pas vraiment été affichée ou diffusée parmi les patients. Il faut savoir que nous travaillons maintenant aussi, au sein du réseau Iris, à une charte de tous les patients afin de tenter de rendre ces derniers conscients qu'ils ont des droits et de rappeler ces droits aux soignants. Chacun a bien entendu des droits et des devoirs.

En ce qui concerne le rythme, il y a bien sûr le fait d'abrèger la vie. Mais il est peut-être essentiel en fin de vie, — et c'est peut-être une des choses les plus importantes que les unités localisées de soins palliatifs peuvent apporter —, de permettre au patient de vivre à son rythme, de trouver un autre rythme que celui de l'effervescence hospitalière: donc à la fois le rythme de la journée, mais aussi le rythme de la réflexion. Je crois que, lorsqu'il existe des possibilités curatives, nous ne pensons qu'à la guérison du patient et le reste passe à l'arrière-plan. Mais cela bascule lorsque le patient est en fin de vie. À ce moment-là, son propre rythme est très important.

Vous avez parlé de l'identité infirmière. Il est clair que c'est un combat, surtout vis-à-vis de nous-mêmes: ce n'est pas tellement un combat vis-à-vis des autres. C'est prendre conscience de notre identité et la vivre. C'est une réflexion que nous avons menée voici trois ans, au sein de l'ensemble du département infirmier, où, du haut en bas de l'échelle hiérarchique, nous nous sommes réunis afin de nous interroger sur la

betekent de zorgverlening voor mij?» Dat was geen gemakkelijke taak.

Voor ons was die bezinning een uiterst aangrijpende ervaring want we hadden de indruk terug te gaan naar onze wortels, te herontdekken waarom we dit beroep hadden gekozen en na te denken over de waarden die we op het gebied van de patiëntenzorg wilden verdedigen. Uit die bezinning hebben we een filosofie van de patiëntenzorg gepuurd en de neerslag daarvan vindt u in de stukken die ik u heb bezorgd. Zo hebben we onze identiteit omschreven: voor de verpleegkundigen staat zorgverlening opnieuw centraal. Alvorens strijd te leveren tegen anderen, moeten we wellicht ook een strijd binnen ons beroep leveren.

De sfeer binnen een ziekenhuis is ook gewijzigd omdat de patiënten veranderd zijn en wel in allerlei opzichten. De verzorging wordt immers steeds zwaarder omdat sommige patiënten steeds afhankelijker worden. Andere patiënten worden daarentegen steeds veeleisender, zowel wat betreft de kwaliteit van de zorg als wat betreft de informatie die ze erover krijgen. Misschien zijn de patiënten individualistischer geworden, maar misschien zijn ze ook veel mondiger geworden. De situatie is dus allesbehalve eenduidig. Maar de werklast is zeker veel zwaarder geworden, zowel voor de patiënten die zich laten gaan en in ieder opzicht in een meer precäre situatie verkeren, als voor de patiënten die hogere eisen stellen aan de kwaliteit van de zorgverlening.

Wat de patiëntenrechten betreft, lijkt mij dat er in de eerste plaats gezorgd moet worden dat de patiënt, indien hij dat wil, beschouwd wordt als een partner bij zijn genezingsproces of bij zijn verblijf in het ziekenhuis, dat wil zeggen dat hij eerst op de hoogte wordt gebracht, dat vervolgens naar hem wordt geluisterd om te zien wat hij doet of wenst te doen met de informatie die hij gekregen heeft. Tussen de patiënt en het ziekenhuis of de arts zou een soort contract moeten bestaan over het therapeutisch project. Het belangrijkste is de eerste fase, namelijk de informatie van de patiënt.

Is er een paradox tussen het analyseren van het euthanasieverzoek en het feit dat wij rennen als gekken? Dat is typerend voor het leven. In de voorbeelden die ik heb aangehaald, kan men zien dat er zich enerzijds moeilijkheden voordoen, maar anderzijds dat er teams zijn die er toch in slagen het hoofd te bieden aan zeer moeilijke omstandigheden en aan de patiënten kwaliteitszorg te verlenen.

Ik ben altijd onder de indruk als ik zie wat palliatieve teams doen met de geringe middelen waarover ze beschikken en ondanks de zware werklast die ze hebben. Soms vraagt men zich af hoe die teams erin slagen om projecten uit te werken ter verbetering van het welzijn van zieken (het gaat niet altijd om terminale patiënten). Er is alleen een schijnbare paradox

question: «Qu'est-ce que le soin pour moi?» C'était assez difficile de lancer cette réflexion.

Finalement, cela a été extrêmement poignant, dans la mesure où nous avons l'impression de retrouver nos racines, de retrouver pourquoi nous avons choisi ce métier et de réfléchir aux valeurs que nous voulions défendre en matière de soins aux patients. La synthèse de tout cela, c'est la philosophie de soins que vous pouvez lire dans vos documents. Il s'agit de notre identité telle que nous l'avons perçue. Aujourd'hui, je pense que cette réflexion nous influence car elle tend à rendre l'infirmière aux soins. C'est cela qui doit constituer son identité. Avant d'être un combat contre les autres, c'est peut-être aussi un combat au sein de notre propre profession.

L'évolution de la patientèle a modifié l'ambiance en milieu hospitalier dans des sens extrêmement divers. En effet, certains patients sont de plus en plus lourds, de plus en plus dépendants. Mais d'autres sont de plus en plus exigeants, que ce soit du point de vue de la qualité ou du discours. Peut-être s'agit-il d'un individualisme plus prononcé, mais c'est peut-être aussi une plus grande maturité des patients. En fait, toutes ces situations sont extrêmement mélangées. Mais la charge est de toute façon plus lourde, que ce soit pour les patients qui s'abandonnent davantage et qui sont dans des situations beaucoup plus précaires à tous points de vue, ou pour les patients qui sont plus exigeants quant à la qualité des soins.

Quant au contenu des droits du patients, le premier me semble être de considérer le patient, s'il le souhaite, comme un partenaire dans sa guérison ou dans son parcours hospitalier, c'est-à-dire d'abord l'informer, puis l'écouter pour voir ce qu'il fait ou souhaite faire de l'information qu'il a reçue. Il devrait y avoir en quelque sorte un contrat entre le patient et l'hôpital ou le médecin à propos du projet thérapeutique. Le plus important, c'est la première étape, l'information du patient.

Y a-t-il un paradoxe entre le décodage de la demande et le fait que nous courrions comme des fous? C'est représentatif de la vie. Dans les exemples que j'ai cités, nous constatons, d'une part, les difficultés qui se dressent mais, d'autre part, nous voyons des équipes qui parviennent à gérer des situations très difficiles en donnant un accompagnement de qualité aux patients.

Je suis toujours extrêmement impressionnée de ce que les équipes arrivent à faire avec les moyens dont elles disposent et avec la charge qui est la leur. Il y a des accompagnements de patient, pas nécessairement en fin de vie, pour lesquels on se demande où les équipes trouvent leurs ressources pour développer des projets pour améliorer le bien-être des malades. Le

want de situatie is moeilijk en verhindert dat bepaalde vormen van dialoog tot stand komen, maar daartegenover staat dat er bij de meeste verplegenden een sterke motivatie aanwezig is. Tussen beide zoeken wij een evenwicht.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Is er elke dag overleg over de moeilijkste gevallen? Is dat overleg mogelijk in normale diensten? Dat lijkt belangrijk voor degenen die bij de zorg betrokken zijn.*

Mevrouw Pesleux. — *Op sommige plaatsen heeft dat overleg elke week plaats: iedereen komt bijeen om alle gevallen te bekijken. In andere afdelingen, bijvoorbeeld bij intensive care, is er overleg telkens als een probleem zich voordoet en kan er op korte termijn overleg georganiseerd worden. Er wordt ook tijd uitgetrokken voor de aflossing van het verplegend personeel. Wanneer de nachtverpleegster wordt afgelost door de dagploeg en ook bij de aflossing 's avonds wordt er tijd uitgetrokken om informatie over de situatie van de patiënt door te geven. Wij proberen die opmerkingen ook in het verpleegkundig dossier te noteren. Hier is er hetzelfde probleem als met de artsen: voor de continuïteit is het nodig dat zoveel mogelijk wordt neergeschreven, zelfs al is een mondeling verslag belangrijk.*

Het voorstel van dokter Clumeck om een extern college aan te stellen, is vrij recent. Als men ervan uitgaat dat de externe persoon een psycholoog, een ethicus of een jurist moet zijn, waarom dan niet een college in het leven roepen? Wij hebben in ieder geval hulp nodig.

Euthanaserende handelingen zonder verzoek van de patiënt kunnen overal voorkomen. Ik ben niet de eerste om dat te zeggen. Waarom wordt geen vervolging ingesteld? Er rust nog altijd een zwaar taboe op maar dankzij dit debat kan er eindelijk ook over gepraat worden. Dat is zeer positief. Voortaan zal men makkelijker over die praktijken durven spreken. Het werk van het verplegend personeel wordt verricht in groepsverband. Het is de groep die de verpleegkundigen in staat stelt te overleven. Van een verpleegkundige kan dan ook niet verwacht worden dat ze zich van de groep afkeert om aangifte te doen van bepaalde praktijken. Temeer daar het niet duidelijk is waarop men zich moet baseren aangezien nog onvoldoende is nagedacht over de manier waarop moet worden omgegaan met het levenseinde. Het risico bestaat dat men in zijn manier van denken alleen staat. Door erover te praten, door bepaalde zaken duidelijk te stellen, door voorstellen te doen, door na te gaan of alles wel met een realiteit overstemt, zal men tenslotte het debat vooruithelpen.

Wordt de patiënt beïnvloed? Ik denk dat iedereen beïnvloed kan worden door iemand anders en in het

paradoxe n'est qu'apparent dans la mesure où la situation est difficile et empêche certains dialogues mais, la contrebalançant, il y a la force et la motivation de la plupart des soignants. Nous vivons en équilibre entre les deux.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Les concertations à propos des cas les plus difficiles se font-elles tous les jours? Ces concertations sont-elles possibles dans les services normaux? Cela semble important pour plusieurs intervenants.

Mme Pesleux. — Dans certains endroits, cela se fait toutes les semaines: tout le monde se retrouve pour examiner l'ensemble des cas. Dans d'autres unités, aux soins intensifs par exemple, c'est plus ponctuel, quand un problème se pose, la concertation se fait rapidement de manière impromptue. Il y a au niveau du personnel infirmier qui assure la permanence des moments de remise de service. Nous essayons d'aménager un temps pour cela. Ainsi, quand l'infirmière de nuit termine sa nuit, un temps de remise de service avec l'équipe de jour est prévu, de même le soir, de sorte que même si les personnes ne sont plus présentes, ce qu'elles ont capté de l'état du patient soit transmis. Nous essayons aussi que ces observations soient transcrites dans le dossier infirmier. Nous rencontrons là le même problème qu'avec les médecins. Il faut écrire pour qu'il y ait continuité, même si le rapport oral est important.

Quant à l'instance extérieure proposée par le docteur Clumeck, cette réflexion est récente. Elle vient de ce que s'il semble y avoir intérêt à ce que la personne extérieure soit un psychologue, un éthicien ou un juriste, pourquoi ne pas créer une instance? En tout cas, nous avons besoin d'aide.

La situation où une euthanasie est pratiquée sans qu'il y ait demande du patient peut se produire partout. Je ne suis pas la première à le dire. Pourquoi ne poursuit-on pas? La force du tabou est extrêmement importante mais un débat comme celui-ci permet de parler. C'est très positif. Désormais, on osera parler plus facilement de ces pratiques-là. Les soignants vivent en équipe. C'est l'équipe qui permet aux infirmières de survivre. Il est pénible, inhumain et même suicidaire de se mettre à l'écart de l'équipe pour dénoncer des pratiques. D'autant plus qu'il est difficile de discerner ce à quoi on peut se référer puisqu'il n'y a pas vraiment de réflexion sur la manière de gérer ces fins de vie. Il y a le risque de se trouver seul à penser de cette façon. C'est tout un ensemble. En parler, clarifier, proposer, voir si cela correspond à une réalité sont des démarches qui vont faire avancer le débat finalement.

Le patient est-il influencé? Oui, je pense que toute personne peut être influencée par une autre personne

bijzonder door zijn naasten. Het kan gebeuren dat de verschillende familieleden verschillende opvattingen hebben en dat zij zich tegenover de dood anders opstellen: sommigen ontkennen de dood, anderen hebben de dood al aanvaard, nog anderen revolteren zich. Dat de familieleden en de patiënt soms tegengestelde standpunten innemen geeft aanleiding tot pijnlijke conflicten bij het levenseinde. Het palliatieve zorgteam moet luisteren naar de patiënt en naar de familie. Voor ons vervullen de familieleden een dubbele rol: ze zijn verplegers omdat ze dicht bij de patiënt staan, ze zijn verpleegden omdat ze eveneens lijden.

Aan de familie en aan de patiënt wordt dus dezelfde aandacht besteed. Wij spannen ons in om het contact tussen hen te handhaven, dat vraagt tijd.

Is er tijd om het advies van een buitenstaander in te winnen? Zoals mevrouw Diez deze ochtend of zoals dokter Clumeck hebben gezegd, geloof ik dat als de relatie met de patiënt goed was van bij het begin van de opname in het ziekenhuis of zelfs daarvoor, alles veel vlotter zal verlopen. Voor noodsituaties kan soms de juiste beslissing worden genomen omdat de relatie met de patiënt goed is, omdat er vertrouwen heerst. In dergelijke gevallen kan men een beslissing nemen.

In die zin is het euthanasieprobleem verwant met het probleem van de rechten van de patiënt. Indien men de patiënt van bij de opname informeert, respecteert, indien men hem als een partner beschouwt, dan kan men daarop terugvallen om een beslissing te nemen wanneer zijn levenseinde nadert. In het algemeen heeft men dan de tijd om na te denken.

De palliatieve zorgteams delen de vrees van de heer Vandenberghe dat depenalisering van euthanasie de kwaliteit en de kwantiteit van de palliatieve zorgverlening zal doen dalen. Ook hier is er een logische volgorde: de rechten van de patiënt in het algemeen, de rechten van de terminale patiënt en dus de palliatieve zorgverlening, waaruit ten slotte een aantal euthanasieverzoeken voortvloeien die ondanks de palliatieve zorg niet verdwenen zijn. Men kan moeilijk de laatste stap zetten zonder eerst na te denken over de eerste stap.

De heer Hugo Vandenberghe. — De verantwoordelijke van de palliatieve dienst van het ziekenhuis Gasthuisberg te Leuven heeft ons een overzicht gegeven van de behandeling van sterfgevallen over de laatste drie jaar. Dit stelt ons in staat te onderzoeken in hoeveel gevallen palliatieve zorg nuttig was om aan pijnbestrijding te doen of om de vraag naar euthanasie weg te nemen. Is er een dergelijke studie in het Brugmannziekenhuis geweest? Kan er worden vastgesteld bij welk deel van de niet plotse overlijdens er

et, en particulier, par ses proches. Les équipes de soins palliatifs disent: «Nous n'arrêtons pas de faire circuler la parole entre les soignants, le patient et les différents membres de la famille.» Il est possible que les membres de la famille aient des convictions diverses et qu'ils soient à des stades inégaux d'acceptation de la mort. Certains dénie la mort, d'autres l'ont déjà acceptée, d'autres encore se révoltent. Le fait que la famille et le patient en soient à des stades parfois antagonistes est un motif de conflit assez douloureux en fin de vie. L'équipe des soins palliatifs doit être à l'écoute du patient et de la famille. La famille a, pour nous, le double rôle de soignante et de soignée, soignante parce qu'elle est proche du patient, soignée parce qu'elle est également en souffrance.

La même attention est donc portée à la famille et au patient. Nous essayons de refaire circuler la parole entre eux. C'est un travail qui demande du temps.

Y a-t-il du temps pour prendre un avis extérieur? Comme Mme Diez ce matin ou le docteur Clumeck, je crois que si, dès le début de l'hospitalisation ou même avant, la relation s'enclenche bien, tout se passera plus facilement. Parfois, des situations d'urgence ont été gérées positivement parce que la relation avec le patient était bonne, la confiance était établie. Dans ce cas, on peut prendre des décisions en urgence.

En ce sens, la question de l'euthanasie rejoint celle des droits du patient. Si, depuis le début de son hospitalisation, on l'informe, on le respecte, on établit une relation de partenaire avec lui, alors, en bout de course, en fin de vie, on bénéficiera de tout cet apport pour éclairer la décision à prendre parfois en urgence. En général, on a le temps de réfléchir.

La crainte de M. Vandenberghe que la dépénalisation n'ait une influence à la baisse sur la qualité et la quantité des soins palliatifs est partagée par les équipes de soins palliatifs. Il y a à nouveau une séquence logique: les droits du patient en général, les droits du patient en fin de vie et donc l'accompagnement palliatif, dont émerge finalement un certain nombre de demandes d'euthanasie qui n'ont pas disparu malgré les soins palliatifs. Il y a une progression et il est difficile de prendre la dernière étape sans considérer d'abord la première.

M. Hugo Vandenberghe. — *Le responsable du service des soins palliatifs de l'hôpital Gasthuisberg à Louvain nous a donné un aperçu du traitement des cas de décès au cours des trois dernières années. Cela nous permet de déterminer dans combien de cas les soins palliatifs ont été utiles pour combattre la douleur ou éliminer la demande d'euthanasie. Y a-t-il eu une étude comparable à l'hôpital Brugmann? Peut-on déterminer pour quelle partie des décès non soudains il s'est posé un problème de lutte contre la*

een probleem van pijnbestrijding was en in hoeveel gevallen daarvan de palliatieve zorg niet tegemoet kwam aan dit gegeven?

Mevrouw Pesleux. — *Wij beschikken niet over die informatie. De palliatieve zorg valt onder de tweede-lijnsgezondheidszorg. Het palliatieve zorgteam treedt op wanneer er een verzoek is van de patiënt, van de familie, van de verplegers of van de arts. Dat is nodig voor het verspreiden van een palliatieve zorgcultuur binnen het ziekenhuis. Voor alles wat daarbuiten valt, hebben wij geen exacte informatie.*

Om vergelijkingen te kunnen maken met het buitenland, zijn er wellicht andere personen die meer weten dan ik want mijn informatie is ontoereikend om daarover iets zinnigs te zeggen.

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

*
* *

Hoorzitting met mevrouw Nadine Vanthournout, verpleegkundige, Henri-Serruysziekenhuis (Oostende)

Mevrouw Nadine Vanthournout. — Sinds 9 en 10 december 1997, toen euthanasie voor de eerste maal in de Senaat werd besproken, is reeds zoveel geschreven en gezegd dat het moeilijk wordt om iets nieuws naar voren te brengen. Ik wil mij als hulpverlener in al zijn aspecten en als kleine schakel in dit immens vraagstuk even buigen over datgene waarmee ik dagdagelijks te maken heb. Ik hoef geen mening te geven over het medische en het juridische aspect want dan zou ik mij buiten mijn werkteerrein begeven. Het is mijn bedoeling om u allen in te leiden in de wereld van de menselijkheid, namelijk de wereld van de patiënt zelf.

Ik kan u alleen onderhouden over mijn ervaringen met zieke en terminale patiënten, dus niet met patiënten die na een verkeersongeval of een traumatische aandoening in een comateuze toestand op intensieve zorgen liggen. Dat is een totaal andere invalshoek. Mijn patiënten zijn mensen die ooit met een of ander probleem naar het ziekenhuis kwamen; het kan gaan om een verzwakking, een vermagering, een hoest, een knobbel ... in eerste instantie in de hoop te worden geholpen. Het idee dat men een fatale ziekte heeft is niet of slechts vaag aanwezig. Men denkt steeds dat dit een ander overkomt tot men na de eerste onderzoeken de diagnose krijgt dat er toch iets niet in orde is met het lichaam. Op dit moment begint de eerste psychologische aftakeling. Er is ongerustheid en men zit met vragen, maar men krijgt geen concrete informa-

douleur et dans combien de ces cas les soins palliatifs n'ont pas permis de faire face à cette donnée?

Mme Pesleux. — Nous n'avons pas ces informations à disposition. L'équipe des soins palliatifs est une équipe de seconde ligne. Il y a donc un très grand respect de la demande qui doit venir du patient, de la famille, des soignants ou du médecin. L'équipe des soins palliatifs répond en fait à cette demande. C'est une nécessité pour que celle-ci soit acceptée, pour permettre de diffuser cette culture palliative au sein de l'hôpital. Pour tout ce qui se passe en dehors, nous n'avons pas d'informations précises.

En ce qui concerne d'éventuels contacts avec l'étranger pour pouvoir établir des comparaisons, je dirai que d'autres personnes que moi sont peut-être plus compétentes pour répondre car mon information n'est pas suffisante.

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

*
* *

Audition de Mme Nadine Vanthournout, infirmière, hôpital Henri Serruys (Ostende)

Mme Nadine Vanthournout. — *Depuis les 9 et 10 décembre 1997, quand l'euthanasie a été discutée pour la première fois au Sénat, on a dit et écrit déjà tellement de choses qu'il devient difficile d'apporter encore des éléments nouveaux. Chargée de l'assistance dans tous ses aspects et modeste maillon dans ce problème considérable, je voudrais me pencher un moment sur ce à quoi je suis confrontée quotidiennement. Je n'ai pas à émettre d'opinion sur l'aspect médical et l'aspect juridique, car je sortirais de mon terrain d'activité. Mon intention est de vous introduire dans le monde de l'humain, entendez le monde du patient lui-même.*

Je ne puis vous entretenir que de l'expérience que j'ai des patients malades ou se trouvant en phase terminale, et non par conséquent des patients admis dans le coma en soins intensifs à la suite d'un accident de la route ou d'un traumatisme. C'est une tout autre approche. Mes patients sont des gens qui sont un jour venus à l'hôpital avec l'un ou l'autre problème; il peut s'agir d'un affaiblissement, d'un amaigrissement, d'une toux, d'une nodosité, ..., a priori dans l'espoir d'être aidé. L'idée d'avoir une maladie fatale n'est pas présente ou ne l'est que vaguement. On pense toujours que cela arrive aux autres jusqu'à ce que l'on s'entende dire, après les premiers examens, qu'il y a quelque chose qui ne va pas avec notre corps. C'est à ce moment que se situe le premier ébranlement psychologique. On est inquiet et on se pose des ques-

tie. Men krijgt alleen te horen dat verdere onderzoeken noodzakelijk zijn om de juiste diagnose te stellen. Op dat moment is de dokter of de verpleegkundige vaak de eerste persoon aan wie de vraag wordt gesteld of men toch geen kanker heeft?

Wat wordt op dat moment gedaan? De patiënt wordt opgevangen en wordt gerustgesteld zonder hem valse hoop te geven. Het kan immers nog alle kanten uit en dit behoort tot het werkkterrein van de arts.

Bij de tweede opname worden vaak ingrepen gedaan die het stellen van een exacte diagnose mogelijk maken. Dit is een zeer moeilijk moment voor de arts en het team: ze moeten aftasten hoe de diagnose aan de patiënt moet worden meegedeeld. Hoe groot is het incasseringsvermogen? Kan hij het aan? Wil hij al dan niet de waarheid horen? Ik geef een voorbeeld. Nadat een dokter bij een patiënt een scopie heeft gedaan met een biopsie, vertelt de dokter de patiënt dat de biopsie positief was. Toen de verpleegkundige nadien aan de patiënt vroeg hoe het was geweest, antwoordde de patiënt: «Het gaat goed want de uitslag is positief.» De interpretatie van de patiënt verschilt dus soms zeer sterk van wat de arts wilde meedelen.

Vaak ervaren wij dat het moeilijk is om het slechte nieuws te vertellen, omdat de patiënt er niet klaar voor is en steeds probeert de essentie te negeren. De verpleegkundige heeft dan de zeer belangrijke taak de relatie van vertrouwen en steun op te bouwen die de patiënt nodig zal hebben in zijn hoop op genezing en het doorstaan van allerhande onderzoeken, radio- of chemotherapieën.

Zoals we het in de huidige maatschappij vaak hebben over de kwaliteit van het leven, zo groeit ook steeds meer de behoefte aandacht te schenken aan de kwaliteit van het sterven.

De eerste 15 jaar van mijn loopbaan heb ik weinig patiënten om euthanasie horen vragen. In de jaren zeventig beschikten de mensen immers niet zelf over leven en dood. Bij de verzorging van patiënten of tijdens mijn nachtdiensten heb ik vaak patiënten horen zeggen dat ze baden om te mogen sterven zodat ze van hun lijden verlost zouden zijn. Dat was de pijnlijke realiteit.

De jongste 10 jaren is er een duidelijke wijziging merkbaar. In hun diep verdriet, pijn, woede of wanhoop praten mensen nu meer over het einde. Patiënten vragen vaak hen niet te laten lijden. Als tijdens de terminale fase doeltreffende pijnstillers worden gegeven, houden de mensen vast aan het leven en verleggen ze voortdurend hun grenzen. Het is dan ook zeer moeilijk om als gezonde mensen te oordelen over wat lijden is. Op een bepaald ogenblik voelen de patiënt en de familieleden aan dat het le-

tions, mais on n'obtient pas d'informations concrètes. On s'entend seulement dire que d'autres examens sont nécessaires pour poser le diagnostic exact. À ce moment, le médecin ou l'infirmier est souvent la première personne à laquelle on demande si l'on aurait quand même pas un cancer.

Que fait-on à ce moment-là? On se met à l'écoute du patient et on le rassure sans lui donner de faux espoirs. Tout est encore possible et la situation relève de la compétence du médecin.

Lors du deuxième accueil, on effectue souvent des interventions qui permettent de poser un diagnostic exact. C'est un moment très difficile pour le médecin et pour l'équipe: ils doivent déterminer comment communiquer le diagnostic au patient. Dans quelle mesure celui-ci est-il capable d'encaisser? Pourra-t-il faire face? Veut-il ou non entendre la vérité? Je donne un exemple. Après avoir fait une scopie avec biopsie à un patient, le médecin lui dit que la biopsie était positive. Lorsqu'ensuite l'infirmier demande au patient comment ça c'est passé, celui-ci répond: «Ça va bien car le résultat est positif». L'interprétation du patient diffère donc parfois très fort de ce que le médecin a voulu communiquer.

Nous constatons souvent qu'il est difficile d'annoncer la mauvaise nouvelle parce que le patient n'est pas prêt à l'entendre et qu'il essaie toujours d'ignorer ce qu'il en est vraiment. L'infirmier a alors la tâche très importante d'édifier la relation de confiance et de soutien dont le patient aura besoin dans son espoir de guérison et pour supporter examens, radiothérapies et chimiothérapies de toute sorte.

De même que dans la société actuelle, il est souvent question de la qualité de la vie, de même le besoin de prêter attention à la qualité de la mort augmente aussi de plus en plus.

Pendant les 15 premières années de ma carrière, j'ai entendu peu de patients demander l'euthanasie. Dans les années septante, en effet, les patients ne disposaient pas eux-mêmes de la vie et de la mort. Lors des soins ou au cours de mes permanences de nuit, j'ai souvent entendu des patients dire qu'ils priaient pour pouvoir mourir afin d'être délivrés de leur souffrance. Telle est la douloureuse réalité.

Depuis ces 10 dernières années, on perçoit un net changement. Dans leur profond chagrin, leur douleur, leur colère ou leur désespoir, les gens parlent davantage de leur fin. Ils demandent souvent qu'on ne les laisse pas souffrir. Si des analgésiques efficaces sont administrés pendant la phase terminale, les gens s'accrochent à la vie et déplacent constamment leur limites. Il est donc très difficile, quand on est en bonne santé, de juger de ce qu'est la souffrance. À un certain moment, le patient et la famille sentent que la fin

venseinde nadert. Dan neemt de ziekte de overhand op het lichaam en de geest. Het lijden is dan niet meer te dragen. Dit is een zeer emotionele fase, waarin men zijn leven in nog resterende dagen begint te zien. De patiënt is vaak zo afgetakeld dat het leven niet meer menselijk is voor hem en zijn aanverwanten. Op dat ogenblik vraagt de patiënt om iets te doen, een spuitje te geven. Dat «iets» heeft een duidelijke boodschap. Toch zeggen we meestal dat we dit niet mogen doen, maar dat we hem degelijk zullen helpen. In mijn ziekenhuis wordt dan in samenspraak met de patiënt, de familie en het team beslist de patiënt te helpen, door het toedienen van sedatie of een cocktail van pijnstillers en andere derivaten. Zo wordt het afscheidsritueel comfortabeler en menselijker.

Er zijn echter ook patiënten die van bij de eerste diagnose al zeer beredeneerd hun wilsbeschikking kenbaar maken en daar ook aan blijven vasthouden. Zij hebben al veel over leven en dood gefilosofeerd vooraleer ze in die eindfase terecht komen. Ze zijn zeer pertinent en hebben reeds alle regelingen getroffen met betrekking tot zichzelf, hun partner en familie. Dan is de verantwoordelijkheid voor de arts zeer moeilijk. Een arts is immers gebonden aan de deontologie om een zieke mens te helpen en te genezen.

De meeste artsen hebben het moeilijk in die situatie. Geen enkele arts of verpleegkundige gaat lichtzinnig om met zulke beslissingen. Iedereen draagt zoiets dagen, weken, zelfs maanden met zich mee. Daarom meen ik dat er zeker een wettelijke regeling moet komen. Mijns inziens kan goed worden gewerkt rond het derde voorstel van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, dat goed aansluit bij de dagelijkse situaties.

Ik wens in gesloten zitting drie gevallen toe te lichten met betrekking tot actieve euthanasie en te antwoorden op de vragen van de senatoren.

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

*
* *

approche. À ce moment, la maladie l'emporte sur le corps et sur l'esprit. La souffrance devient alors insupportable. C'est une phase très émotionnelle dans laquelle on commence à regarder sa vie en termes de journées restantes. Le patient est souvent si mal en point que la vie n'a plus rien d'humain pour lui et ses proches. À ce moment-là, le patient demande que l'on fasse quelque chose, qu'on lui fasse une piqûre. Ce « quelque chose » est un message clair. Pourtant, nous disons la plupart du temps que nous ne pouvons pas le faire, mais que nous l'aiderons. Dans mon hôpital, on décide alors en concertation avec le patient, la famille et l'équipe d'aider le patient par l'administration d'une sédation ou d'un cocktail d'analgésiques et autres dérivés. Cela rend le rituel de séparation plus confortable et plus humain.

Il y a cependant aussi des patients qui, dès le premier diagnostic, font connaître leur volonté de manière très motivée et qui s'y tiennent fermement. Ils ont déjà beaucoup réfléchi à la vie et à la mort avant d'en arriver à cette phase finale. Ils sont très conséquents et ont déjà pris toutes les dispositions concernant eux-mêmes, leur partenaire et la famille. Dans ce cas, la responsabilité du médecin est très difficile : un médecin est tenu par déontologie d'aider et de guérir la personne malade.

La plupart des médecins éprouvent des difficultés dans cette situation. Aucun médecin et aucun infirmier ne traitent ce genre de décision à la légère. C'est quelque chose qui vous hante pendant des jours, des semaines voire des mois. C'est pourquoi je crois qu'il faut vraiment légiférer en la matière. À mon avis, le mieux est de s'inspirer de la troisième proposition du Comité consultatif d'éthique, qui cadre bien avec les situations que l'on rencontre au quotidien.

Je souhaiterais à présent commenter à huis clos trois cas relatifs à l'euthanasie active et répondre aux questions des sénateurs.

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

*
* *

**VERGADERING VAN DINSDAG
2 MEI 2000 (voormiddag)**

Hoorzitting met de heer Jules Messinne, Staatsraden

De heer Jules Messinne. — *Geachte voorzitter, dames en heren senatoren, u onderneemt een poging om een wet uit te vaardigen in een aangelegenheid die daarvoor wellicht de grootste moeilijkheden oplevert. En die moeilijkheden hebben te maken met verschillende aspecten. Het obstakel dat op het eerste gezicht het moeilijkst te overwinnen was, is zeker grotendeels uit de weg geruimd: het ideologische of — ik spreek liever van — filosofische obstakel: de scheidingslijn tussen degenen voor wie de mens niet kan beschikken over zijn eigen leven, aangezien het niet tot zijn eigendom behoort — en degenen die van mening zijn dat het menselijk wezen autonoom is en naar eigen goeddunken over zichzelf kan beschikken. Deze kloof is vrij vlug verdwenen tijdens de werkzaamheden van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek — met de opmerkelijke uitzondering van pater Dijon — en afgaande op de wetsvoorstellen die ter bespreking voorleggen en op de teneur van uw debatten — lijkt dit onderscheid ook binnen de Senaat sterk vervaagd te zijn.*

De moeilijkheden die overblijven, liggen volgens mij dieper. Ze hebben in de eerste plaats te maken met het feit dat elk van ons de problemen in verband met de dood benadert met de persoonlijke ervaring van het overlijden van een naaste persoon, soms met de spijt of zelfs het schuldgevoel dat men het ondraaglijk lijden niet heeft kunnen verlichten of zelfs dat men de aftakeling van een bewonderd iemand niet heeft kunnen aanzien, en met de — vaak panische — angst dat men zelf op een vergelijkbare wijze zal lijden of aftakelen aan het einde van zijn leven. De moeilijkheden hebben ook te maken met het feit dat onze maatschappij de dood niet meer ervaart als het normale einde van het leven maar als een mislukking, ondanks alle technieken die geacht worden die mislukking uit de weg te ruimen. Ze hebben ten slotte te maken met de eigenheid van het subject: men ziet wel hoe de wet op een of andere manier het leven, de gedragingen, met verplichtingen en verboden, kan reglementeren maar men kan zich veel moeilijker inbeelden hoe de dood gereguleerd moet worden.

U meent dat u die moeilijkheden kunt overwinnen. Ik zie goed welk doel u voor ogen hebt en ik kan mij er zonder het minste voorbehoud bij aansluiten: het is de bedoeling onnodig lijden te vermijden, een mens in staat te stellen het leven waardig te verlaten, ervoor te zorgen dat degene die hulp biedt, niet bestraft wordt omdat hij gedaan heeft wat hij uit menselijkheid moest doen, en zogenaamde «ontsporingen» te voorkomen. Maar ik zou u enkele voorbeelden willen geven die volgens mij aantonen hoe moeilijk het is dat

**RÉUNION DU MARDI
2 MAI 2000 (matin)**

Audition de M. Jules Messinne, conseiller d'État

M. Jules Messinne. — Monsieur le président, Mesdames et Messieurs les sénateurs, vous avez entrepris de légiférer dans la matière où il est sans doute le plus difficile de le faire. Et cette difficulté tient à plusieurs aspects. Celui qui paraissait à première vue le plus insurmontable est assurément largement dépassé: c'est l'obstacle idéologique — je préfère dire: philosophique — qui sépare ceux pour qui l'homme ne peut pas disposer de sa propre vie car elle n'est pas sa propriété, de ceux qui estiment que l'être humain est autonome et dispose de lui-même à son gré. Ce clivage avait disparu assez rapidement au cours des travaux du Comité consultatif de bioéthique — à l'exception, notable, du père Dijon — et, si j'en juge par les propositions de lois dont vous discutez et par ce que je sais de vos débats, il semble s'être fort atténué aussi au sein du Sénat.

Les difficultés qui subsistent me semblent plus profondes. Elles tiennent, tout d'abord, au fait que chacun de nous aborde les problèmes liés à la mort avec une expérience personnelle de la mort d'un proche, avec, parfois, le regret, voire le remords, de n'avoir pas pu soulager des souffrances insupportables ou même de n'avoir pas pu supporter le spectacle de la déchéance d'un être admiré, et avec la crainte — parfois panique — de connaître à la fin de sa propre vie des souffrances ou une déchéance semblables. Elles tiennent aussi au fait que notre société ressent la mort, non plus comme le terme normal de la vie, mais comme un échec malgré toutes les techniques censées la surmonter. Et elles tiennent enfin à la singularité du sujet: on voit bien comment la loi peut d'une certaine manière régler la vie, c'est-à-dire les comportements, avec des obligations et des interdits, tandis qu'on imagine beaucoup plus difficilement une réglementation de la mort.

Vous pensez pouvoir les surmonter, ces difficultés. Je vois bien le but poursuivi — et j'y souscris pour ma part sans la moindre réserve —: il s'agit d'éviter des souffrances inutiles, de permettre à un humain de quitter la vie dans la dignité, d'assurer celui qui vient à son aide qu'il ne sera pas puni pour avoir fait ce que l'humanité lui commande de faire, et d'empêcher ce qu'on appelle communément les «dérives». Mais j'aimerais vous donner quelques exemples qui me paraissent illustrer combien il est compliqué

doel te bereiken; ik heb ze opzettelijk niet uit mijn persoonlijke ervaring maar uit de literatuur gekozen omdat de meningen die ik in dat verband zou uiten, noodzakelijkerwijs subjectief zouden zijn.

1) Enkele van de mooiste bladzijden uit de Franse literatuur over euthanasie werden in 1930 geschreven door een auteur die tegenwoordig een beetje vergeten is hoewel hij de Nobelprijs voor literatuur gekregen heeft, namelijk Roger Martin du Gard. In «*Les Thibault*» toont hij een oude man die aan een ongeneeslijke prostaatkanker lijdt maar het niet weet, die verschrikkelijk afziet maar alleen vraagt om te leven, en wiens twee zonen, waarvan één arts is, aan zijn ziekbed zitten. De doodstrijd duurt eindelijk en regelmatig doen zich steeds ergere incidenten voor waar de patiënt, die al weken onder morfineverdooving leeft, uit gered wordt dankzij de toediening van zuurstof; hij bevindt zich in terminale fase, de steeds sterkere nierversgiftiging is al dertig uur bezig, steeds vaker doen zich verstikkingscrisisen voor, stuiptrekkingen, kreten van pijn, doorligwonden; de twee zonen raken uiteindelijk volledig uitgeput en ontmoedigd: «*tout, plutôt que d'assister, impuissant, pendant une nuit encore, puis une nouvelle journée, et peut-être une nouvelle nuit, à ce spectacle d'Enfer!*».

Dan komen de twee broers uiteindelijk tot de conclusie dat er nog iets aan te doen is, en de broer die arts is, spuit een dodelijke dosis morfine in. In de voorstellen die u bespreekt, kunnen de twee broers vervolgd worden voor het hof van assisen aangezien de euthanasie verricht wordt op een persoon die daar niet om gevraagd heeft en zonder voorafgaand overleg met een andere arts. Hebben zij nochtans niet gedaan wat uit menselijkheid noodzakelijk was?

2) Professor Léon Schwartzberg en Pierre Vianson-Ponté, toentertijd journalist bij «*Le Monde*» publiceerden samen in 1977 het werk «*Changer la mort*»; de laatste leed aan kanker en zou daaraan sterven en de eerste was zijn arts. Pierre Vianson-Ponté wist dat hij aan kanker ging sterven toen hij dit werk samen met professor Schwartzberg schreef. Dit boek opent met «*zestien waar gebeurde verhalen*», zestien stervensverhalen waaronder verschillende euthanasieën die verricht werden zonder het advies van een of twee confraters in te winnen, maar om een einde te maken aan uitzichtloze toestanden. De heer Schwartzberg heeft meermaals erkend in het openbaar, op conferenties, dat hij zelf euthanasieën verricht had in vergelijkbare omstandigheden; hij is nooit door de gerechtelijke overheid van zijn land verontrust. In de voorstellen die u bespreekt, zou hij wellicht vervolgd zijn voor de meeste gevallen waarin hij opgetreden is. En heeft hij nochtans niet gedaan wat de menselijkheid gebiedt?

3) Een man wiens naam ik me niet meer herinner maar die ik enkele jaren geleden ontmoet heb naar aanleiding van een tv-uitzending, had een boek

d'atteindre ce but; je les ai délibérément choisis, non pas dans mon expérience personnelle, parce que les appréciations que j'émettrais à leur propos seraient forcément subjectives, mais dans la littérature:

1) Quelques-unes des plus belles pages de la littérature française sur l'euthanasie ont été écrites en 1930 par un auteur aujourd'hui quelque peu oublié quoiqu'il ait eu le prix Nobel de littérature, c'est Roger Martin du Gard. Dans *Les Thibault*, il montre un vieillard atteint d'un cancer de la prostate incurable mais qui ne le sait pas, qui souffre le martyre mais qui ne demande qu'à vivre, et dont les deux fils, dont l'un médecin, sont à son chevet, chez lui. L'agonie est interminable, ponctuée d'incidents de plus en plus graves dont le patient, sous morphine depuis des semaines, est tiré grâce à l'administration d'oxygène; on est en phase terminale, l'urémie progresse depuis trente heures, des crises d'étouffement se succèdent, des convulsions, des hurlements de douleur, des escarres; les deux fils arrivent à un stade d'épuisement et de découragement complet, «*tout, plutôt que d'assister, impuissant, pendant une nuit encore, puis une nouvelle journée et peut-être une nouvelle nuit, à ce spectacle de l'Enfer!*».

Alors, finalement, les deux frères arrivent à la conclusion qu'il y a encore quelque chose à faire, et le frère qui est médecin injecte une dose mortelle de morphine. Dans les propositions dont vous discutez, ces deux frères sont susceptibles de poursuites devant la cour d'assises, puisque l'euthanasie a été pratiquée sur une personne qui ne la demandait pas et sans consultation préalable d'un autre médecin. Et pourtant, n'ont-ils pas fait ce que l'humanité commandait?

2) Le professeur Léon Schwartzberg et Pierre Vianson-Ponté, alors journaliste au *Monde*, ont publié ensemble, en 1977, *Changer la mort*; le second était atteint d'un cancer dont il allait mourir, et le premier était son médecin. Pierre Vianson-Ponté savait qu'il allait mourir de son cancer, au moment il a rédigé cet ouvrage avec le professeur Schwartzberg. Ce livre s'ouvre sur «*seize histoires vraies*» qui sont seize histoires de mort dont plusieurs euthanasies pratiquées sans avoir pris l'avis d'un ou de deux confrères, mais pour mettre fin à des situations sans issue. M. Schwartzberg a reconnu plusieurs fois, en public, lors de conférences, qu'il avait procédé lui-même à des euthanasies dans des conditions comparables; il n'a jamais été inquiété par les autorités judiciaires de son pays. Dans les propositions dont vous discutez, sans doute serait-il poursuivi dans la plupart des cas dans lesquels il est intervenu. Et pourtant, n'a-t-il pas fait ce que l'humanité commandait?

3) Un homme dont je ne me rappelle pas le nom mais que j'ai rencontré il y a quelques années à l'occasion d'une émission de télévision avait écrit un

geschreven met de titel «La mort de Marie»: hierin beschrijft hij de degeneratieve ziekte waaraan zijn vrouw leed en die onverbidde tot de volledige verlamming en de dood leidde. Toen ze nog kon spreken, had de vrouw hem doen beloven haar op de dag waarop zij zou beslissen, een dodelijk spuitje te geven. Met de voortschrijdende verlamming en de vermindering van haar spraakvermogen hadden ze geleidelijk een communicatiesysteem met tekens uitgebouwd. Op een dag gaf Marie haar man het teken dat ze het niet meer aankon en dat ze van hem verwachtte dat hij zijn belofte zou vervullen. Hij heeft zijn belofte vervuld. In de wetsvoorstellen die ter bespreking voorliggen, zou deze man naar het hof van assisen verwezen zijn terwijl hij door de gerechtelijke overheid van zijn land niet vervolgd is na de publicatie van dit boek. En heeft hij nochtans niet gedaan wat de menselijkheid gebiedt?

4) Roger Martin du Gard was ook de schrijver van het werk «Jean Barrois», een filosofische roman in de vorm van een dialoog waarvan de hoofdpersoon, die grootgebracht 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 parallellisme 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 de persoon 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?

Indien u bij het opstellen van de wet de lijn volgt die uit de besprekingen naar voren komt, zult u dus slechts een klein gedeelte van de euthanasiesituaties behandelen. Weliswaar zullen we een onvolkomen en onvolledig werk tot stand gebracht hebben, zult u weliswaar denken, maar zelfs als de wet onvolkomen en onvolledig is, heeft ze nog de verdienste te bestaan en de problemen op te lossen die erin beoogd worden. Dat is waar. Deze wet zal tenminste brengen wat sommigen «rechtszekerheid» noemen — in werkelijkheid gaat het om persoonlijke zekerheid, wat iets heel anders is — voor degenen die aan de door de wet bepaalde voorwaarden voldoen. Dat is ook waar.

Maar een dergelijke wet bevat, ondanks die voordelen, in mijn ogen twee zeer zware nadelen.

Het eerste zijn juist de lacunes die in de wet voorkomen: in alle voorstellen die tot op heden ingediend zijn, tijdens de vorige zittingsperioden en tijdens deze, kan alleen de arts de dood toedienen. Ik wil me niet inlaten met de discussie of de arts hierdoor al dan niet

livre, La mort de Marie, dans lequel il raconte la maladie dégénérative dont sa femme était atteinte et qui la menait inéluctablement à la paralysie complète puis à la mort. À l'époque où elle pouvait encore parler, elle lui avait fait promettre que, le jour qu'elle aurait décidé, il lui injecterait une dose létale. La paralysie progressant, et ses facultés de parole diminuant, ils avaient mis progressivement au point un système de communications par signes. Un jour, Marie a donné à son mari le signe qu'elle n'en pouvait plus et qu'elle attendait de lui qu'il exécute sa promesse. Il a exécuté sa promesse. Dans les propositions de loi dont vous discutez, cet homme serait renvoyé en cour d'assises parce que l'euthanasie avait été pratiquée par un non-médecin, alors qu'il n'a pas été inquiété par les autorités judiciaires de son pays bien qu'il ait publié cet ouvrage. Et pourtant, n'a-t-il pas fait ce que l'humanité commandait?

4) Roger Martin du Gard est aussi l'auteur de Jean Barrois, 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?

Si vous légiférez dans le sens que vous étudiez, vous ne traiterez donc qu'une petite partie des situations d'euthanasie. Certes, penserez-vous, nous aurons fait une œuvre imparfaite et incomplète, mais, même imparfaite et incomplète, elle aura le mérite d'exister et de résoudre ceux des problèmes qu'elle traitera. C'est vrai. Et, du moins, cette législation apportera ce que d'aucuns appellent «la sécurité juridique» — et qui est en réalité la sécurité personnelle, ce qui est très différent — à ceux qui répondront aux conditions que la loi aurait déterminées. C'est vrai aussi.

Mais une telle législation, malgré ces avantages, comporte à mes yeux deux très graves inconvénients.

Le premier est précisément son caractère lacunaire: dans toutes les propositions de loi qui ont été jusqu'ici déposées, sous les législatures précédentes comme sous celle-ci, seul un médecin peut donner la mort. Je ne veux pas entrer ici dans la discussion relative à la

een medische handeling verricht, want daartoe is het voldoende bij wet te bepalen dat het om een medische handeling gaat, en in dit geval zou de wet dat zo bepalen want deze handeling wordt exclusief opgedragen aan de arts. Wat me meer verontrust, is juist de hypothese van de dood van Marie. Wie anders dan haar man, die haar jarenlang verzorgd had, kon het verlangen van Marie het best interpreteren? In wie anders dan in haar man kon ze vanwege die gemeenschappelijke beleving van de ziekte het meest vertrouwen stellen? Van wiens hand, tenzij dan die van haar man die het haar beloofd had, kon zij in alle sereniteit de daad verwachten die ze van hem vroeg? Van wie kon ze ten slotte verwachten dat hij het zou doen zonder aarzelen, zonder schipperen, zonder de mening in te winnen van derden die hem misschien ertoe zouden hebben gebracht de daad niet te stellen of de handeling op te dragen aan iemand die het zonder liefde zou doen? Ik begrijp wel degelijk dat men misbruiken moet voorkomen: maar kan men in dit geval van misbruiken spreken?

Het tweede nadeel heeft te maken met de functie van de wet. De strafwet heeft niet alleen als functie degenen te straffen die de wet overtreden en zo de maatschappij te beschermen. Ze heeft een vaak veronachtzaamde maar in mijn ogen fundamentele functie: ze is de uitdrukking van een maatschappelijke en morele waarde die zo belangrijk is dat de overtreding ervan bestraffing vereist: wanneer u als wetgever strafrechtelijke sancties stelt op een bepaald gedrag, bestempelt u dat gedrag als een bedreiging voor de hele maatschappij en verkondigt u zo dat de maatschappelijke en morele waarden die door dat gedrag geschonden wordt, een vooraanstaande rol vervullen. De ware inflatie van strafrechtelijke normen in onze maatschappij sinds het einde van de tweede wereldoorlog kan weliswaar het vermoeden wekken dat de zo-even vermelde functie op een of andere manier aangetast is; maar als men nadenkt over al deze verboden gedragingen, ziet men dat het morele substraat wel degelijk aanwezig is.

Anderzijds zou ik willen beklemtonen dat het niet om een religieuze moraal gaat: het gaat om een maatschappelijke moraal in die zin dat de schending van de aldus bepaalde regels tot de ontbinding van de maatschappij zou leiden indien de bestraffing niet door de gehele maatschappij opgelegd werd. Dat geldt natuurlijk alleen maar voor een welbepaalde samenleving op een welbepaald ogenblik van haar geschiedenis: het verbod om een ander te doden werd niet op dezelfde manier begrepen in het Europa van de 17e eeuw waar nog het duel beoefend werd, en het respect voor de fysieke en morele integriteit was bijna onbekend ten tijde van de Inquisitie, en dan spreek ik nog niet over de culturen waar rituele moorden voltrokken werden.

Maar in onze vreedzame samenleving in dit kleine stukje van de aarde worden het leven en de fysieke en

question de savoir si, ce faisant, le médecin commet un acte médical ou non, car il suffit que la loi dise que c'est un acte médical pour qu'il le soit — et, en l'espèce, elle le dirait puisqu'elle réserverait cet acte au médecin. Ce qui m'inquiète davantage, c'est précisément l'hypothèse de la mort de Marie. Qui, sinon son mari, qui l'avait soignée pendant des années, pouvait interpréter le plus exactement le désir de Marie? En raison de cette vie commune de la maladie, en qui, sinon en son mari, pouvait-elle avoir le plus confiance? De la main de qui, sinon de son mari qui le lui avait promis, pouvait-elle attendre dans la sérénité le geste qu'elle lui demandait? De qui, finalement, pouvait-elle attendre qu'il le ferait sans hésiter, sans tergiverser, sans prendre l'avis de tiers qui peut-être l'auraient amené à ne pas faire le geste ou à le déléguer à quelqu'un qui le ferait sans amour? J'entends bien qu'il faut éviter les abus: mais pourrait-on parler d'abus dans ce cas?

Le second inconvénient est relatif à la fonction de la loi. La loi pénale n'a pas pour seule fonction de punir ceux qui la transgressent et de protéger ainsi la société. Elle a une fonction souvent négligée mais à mes yeux fondamentale: elle exprime une valeur sociale et morale dont l'importance est telle que sa transgression appelle la répression; lorsque, en tant que législateur, vous assortissez un comportement de sanctions pénales, vous désignez ce comportement comme une menace pour la société tout entière, et vous proclamez ainsi la prééminence de la valeur sociale et morale que ce comportement viole. Certes, la véritable inflation pénale que notre société connaît depuis la fin de la deuxième guerre mondiale pourrait donner à penser que la fonction que j'indique est quelque peu altérée; mais en réfléchissant à tous ces comportements interdits, on voit bien que leur substrat moral est bien présent.

Par ailleurs, j'aimerais insister sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une morale religieuse: il s'agit d'une morale sociale, en ce sens que la transgression des règles ainsi déterminées, si elle n'était pas réprimée par le corps social tout entier, entraînerait sa dislocation. Ce n'est évidemment vrai que pour une société déterminée, à un moment déterminé de son histoire: l'interdit de tuer autrui n'était pas compris de la même manière dans l'Europe du XVII^e siècle qui connaissait le duel, et le respect de l'intégrité physique et morale était à peu près inconnu de l'Inquisition, pour ne pas parler des cultures connaissant les meurtres rituels.

Mais, dans notre société apaisée de cette petite partie du monde, aujourd'hui, la vie et l'intégrité

morele integriteit tegenwoordig opgevat als mensenrechten, zodat ze als dusdanig erkend zijn door internationale rechtsinstrumenten als het Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten en het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden. De voorstellen die ter bespreking voorliggen, hebben evenwel tot doel deze schending toe te staan in de beschreven omstandigheden. Dat betekent dat de bescherming van het leven tegen degenen die er een aanslag op willen plegen, in die gevallen geen fundamentele waarde meer is en dat de wetgever bijgevolg de mening zou verkondigen dat bepaalde levens meer of minder beschermenswaardig zijn dan andere.

In dat verband zou ik enkele opmerkingen willen maken.

Eerste opmerking. Men moet een onderscheid maken, iets wat in de hoorzittingen die ik heb kunnen volgen, weinig aan bod is gekomen, tussen twee begrippen: de noodtoestand en de machtiging door de wet. De noodtoestand is een rechtvaardigingsgrond die, zoals u terecht opgemerkt hebt, geen wettelijke maar een jurisprudentiële creatie is, een toestand waarin iemand zich bevindt die de keuze heeft tussen het plegen van een misdrijf maar om zo een hogere waarde te redden dan die welke verdedigd wordt in de wet die het feit strafbaar stelt, of dit misdrijf niet plegen maar dan wel die waarde verloren laten gaan. Indien hij het feit pleegt en de hogere waarde redt, dan wordt hij in tegenstelling tot andere rechtvaardigingsgronden gefeliciteerd omdat hij de goede keuze heeft gemaakt; indien hij integendeel het feit niet gepleegd heeft, indien hij verzuimd heeft de wet te overtreden, zal hij daarvoor uit moreel oogpunt berispt worden. De ethiek van de noodtoestand is dus een verantwoordelijkheidsethiek: volgens de welbekende formule handelt de persoon «bleek maar vastbesloten» — bleek omdat hij de wet overtreedt en zich daarvan bewust is, maar vastbesloten omdat hij zijn plicht doet — en hij legt daarvan rekenschap af. Terwijl de handelende persoon bij de machtiging door de wet geen rekenschap hoeft af te leggen indien hij zich richt naar de wettelijk bepaalde voorwaarden: alles zal beperkt blijven tot een soort formele controle.

Tweede opmerking. Rekenschap afleggen over zijn daden betekent niet dat men aan de willekeur van de rechter overgeleverd is. Wie een misdrijf pleegt, moet hier uiteindelijk rekenschap over afleggen omdat hij juist een basisregel van het maatschappelijke leven overtreden heeft; indien hij zich met enige waarschijnlijkheid — bij voorbeeld door middel van een rechtvaardigingsgrond — beroept op een element dat in zijn voordeel pleit, wordt hij dan ook geloofd indien het openbaar ministerie niet het bewijs levert dat dit element niet bestaat. Dat alles wordt weliswaar aan de beoordeling van een rechter voorgelegd maar beoordeling betekent niet willekeur.

physique et morale sont conçues comme des droits de l'homme, au point qu'ils ont été reconnus comme tels dans des instruments juridiques internationaux comme le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Or, l'objet des propositions que vous étudiez est d'autoriser leur transgression dans les cas qu'elles décrivent. Cela signifie que, dans ces cas, la protection de la vie de chacun contre ceux qui veulent y attenter n'est plus une valeur essentielle et que, par conséquent, le législateur considérerait qu'il y a des vies plus — ou moins — dignes de protection que d'autres.

J'aimerais, si vous le permettez, vous livrer à cet égard quelques observations.

Première observation. Il faut souligner la distinction, peu apparue au cours des auditions que j'ai eu l'occasion de suivre, entre deux notions: l'état de nécessité et l'autorisation de la loi. L'état de nécessité est une cause de justification, dont vous avez rappelé à juste titre qu'elle n'est pas légale mais jurisprudentielle, et qui est l'état dans lequel se trouve celui qui a le choix entre commettre une infraction mais sauver ainsi une valeur supérieure à celle défendue par la loi qui incrimine le fait, ou ne pas commettre cette infraction mais alors laisser périr cette valeur. S'il commet le fait en sauvant la valeur supérieure, alors, à la différence des autres causes de justification, il est félicité parce qu'il a fait le bon choix; si, en revanche, il n'a pas commis le fait, s'il s'est abstenu de transgresser la loi, il sera moralement blâmable. L'éthique de l'état de nécessité est donc une éthique de la responsabilité: selon la formule bien connue, l'agent «agit pâle mais résolu» — pâle parce qu'il transgresse la loi et qu'il le sait, mais résolu parce qu'il fait son devoir — et il en rend compte. Tandis que dans l'autorisation de la loi, celui qui agit, s'il se conforme aux conditions que la loi énonce, n'aura aucun compte à rendre: tout se réduira à un contrôle de type formel.

Deuxième observation. Le fait de devoir rendre des comptes de ce qu'on a fait ne signifie pas qu'on est livré à l'arbitraire d'un juge. Quiconque commet une infraction doit pouvoir être amené à en rendre compte, parce que, précisément, il a transgressé une règle fondamentale de la vie sociale; s'il invoque un élément en sa faveur avec un minimum de vraisemblance — par exemple une cause de justification —, il est cru dès lors que le ministère public n'apporte pas la preuve de l'inexistence de cet élément. Certes, tout cela est soumis à l'appréciation d'un juge, mais appréciation ne signifie pas arbitraire.

Derde opmerking. Ik weet goed dat in elk van de voorstellen die thans ter bespreking voorliggen, uitdrukkelijk verwezen wordt naar het begrip « noodzaak »: in het voorstel van de heer Mahoux c.s. spreekt het nieuwe artikel 417bis van het Strafwetboek over « de noodzaak om een einde te maken aan de niet te lenigen, aanhoudende en ondraaglijke pijn of nood » en in het voorstel van de heer Vandenberghe c.s. spreekt artikel 6 letterlijk over « noodtoestand » in een poging om dit begrip te « objectiveren ». Maar indien het werkelijk om een noodtoestand ging, was het misschien niet meer noodzakelijk wetgevend werk inzake euthanasie te verrichten omdat de noodtoestand een rechtvaardigingsgrond is die voor alle misdrijven bestaat en dus ook voor doodslag. In beide voorstellen gaat het in werkelijkheid wel degelijk om een machtiging door de wet, zoals in artikel 350 van het Strafwetboek ingevoerd door de wet van 3 april 1990 betreffende de vrijwillige zwangerschaps-onderbreking. Het gaat om een machtiging door de wet en helemaal niet meer om een noodtoestand en niemand zal zich daarin vergissen.

Vierde opmerking. De machtiging door de wet is weliswaar gemakkelijker te hanteren en biedt meer persoonlijke zekerheid — en geen rechtszekerheid — aan degene die de wettelijke voorwaarden naleeft. In dat verband begrijp ik volkomen de bezorgdheid van eerste advocaat-generaal Morlet van het parket-generaal van Brussel tijdens een recent televisiedebat waar hij verklaarde dat de parketten een wet wensen: hierdoor zal immers vermeden worden dat toestanden beoordeeld worden op grond van het geweten van de mensen. Maar dan zal de controle die de maatschappij zal uitoefenen — wat de voorstanders van een dergelijke wet ook mogen beweren — onvermijdelijk niet langer betrekking hebben op de redenen voor het toedienen van de dood maar wel alleen op de voorwaarden voor het toedienen van de dood. Toch verhindert een dergelijke situatie in Nederland niet, volgens wat een aantal van de verhoorde personen u verklaard hebben, dat een groot aantal euthanasieën clandestien uitgevoerd worden.

Vijfde opmerking. De aantasting van de functie van de strafwet is in de ogen van de burger overal gelijk, waar de wetgever zijn machtiging ook inlast. Of u die in het Strafwetboek dan wel in het koninklijk besluit nr. 78 plaast, maakt in dit verband niets uit: het is voldoende dat de burger weet dat de wet euthanasie toestaat in het Wetboek of elders. Het voorbeeld van Nederland is in dit verband zeer verhelderend: iedereen denkt dat de wet euthanasie toestaat, zelfs al is dat technisch gezien, zoals u weet, niet het geval.

Zesde opmerking. Ik ken het argument wel dat artsen zonder wettelijke bepaling weigeren een handeling te verrichten die hun geweten hun echter voorschrijft, omdat ze bevreesd zijn voor mogelijke gerechtelijke vervolging. Men denkt dan dat een

Troisième observation. Je sais bien que dans chacune des propositions soumises aujourd'hui à vos délibérations, il est expressément renvoyé à la notion de « nécessité »: dans la proposition de M. le sénateur Mahoux et consorts, le nouvel article 417bis du Code pénal parle de faits « commandés par la nécessité de mettre fin à la souffrance ou à l'état de détresse », et, dans celle de M. le sénateur Vandenberghe et consorts, l'article 6 cite textuellement « l'état de nécessité » et entreprend de l'« objectiver ». Mais s'il s'agissait vraiment d'un état de nécessité, vous n'auriez pas besoin de légiférer en matière d'euthanasie parce que l'état de nécessité est une cause de justification qui existe pour toutes les infractions, et donc, aussi, pour le meurtre. Dans l'une et dans l'autre proposition, il s'agit bien, en réalité, d'une autorisation de la loi, comme dans l'article 350 du Code pénal tel qu'il résulte de la loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption volontaire de grossesse. Il s'agit d'une autorisation de la loi et plus du tout d'un état de nécessité, et personne ne s'y trompera.

Quatrième observation. L'autorisation de la loi est certes plus commode à manier et offre plus de sécurité personnelle — et non pas de « sécurité juridique » — à celui qui se conforme aux conditions légales. À ce propos, je comprends parfaitement le souci qu'exprimait M. le premier avocat général Morlet, du parquet général de Bruxelles, lors d'un récent débat télévisé, lorsqu'il déclarait que les parquets souhaitent une législation: elle évitera en effet que des situations soient appréciées en fonction de la conscience d'hommes. Mais alors, immanquablement, et malgré tout ce qu'affirment vouloir les partisans d'une telle législation, le contrôle qu'exercera la société ne portera plus sur les raisons pour lesquelles la mort aura été administrée, il ne portera que sur les conditions de son administration. Encore une telle situation n'empêche-t-elle pas aux Pays-Bas, d'après ce que vous ont déclaré certaines des personnes que vous avez entendues, un grand nombre d'euthanasies d'être pratiquées dans la clandestinité.

Cinquième observation. L'atteinte portée à la fonction de la loi pénale l'est de la même manière, aux yeux des citoyens, où que le législateur place son autorisation. Que vous la placiez dans le Code pénal ou dans l'arrêté royal n° 78 est à cet égard indifférent: il suffira que les citoyens sachent que la loi autorise l'euthanasie dans le code ou ailleurs. L'exemple des Pays-Bas est à ce sujet très éclairant: tout le monde croit que la loi autorise l'euthanasie aux Pays-Bas, même si, sur le plan technique, comme vous le savez, ce n'est pas le cas.

Sixième observation. Je connais bien l'argument selon lequel, faute de disposition législative, des médecins refusent d'accomplir un acte que leur dicte cependant leur conscience, parce qu'ils craignent la possibilité de poursuites. Une autorisation de la loi

wettelijke machtiging dit obstakel zou opheffen. Maar ik merk dat in heel het Rijk sinds veertig jaar geen enkele veroordeling meer uitgesproken is voor euthanasie en dat met uitzondering van de schamele twee gevallen die het gerecht aan het onderzoeken is, de vervolgingen in dezelfde periode uiterst zeldzaam geweest zijn. Dat er geen veroordelingen of zelfs vervolging is geweest gedurende deze lange periode, terwijl geweten is dat er veel gevallen van euthanasie in het geheim plaatsgevonden hebben zoals men u gemeld heeft, toont aan dat artsen, overtuigd dat ze deden wat ze moesten doen, dit obstakel overwonnen hebben. En voor de anderen wens ik dat de faculteiten geneeskunde, waarschijnlijk meer en beter dan vroeger, hun studenten leren dat er gevallen zijn waarin de ziekte niet overwonnen kan worden door de vooruitgang van de wetenschap en waarin de dood de strijd zal winnen, ik hoop dat zij hen leren naar hun patiënten en hun lijden te luisteren, zelf de begeleiding op te nemen in plaats van deze taak aan het verzorgend personeel op te dragen, en hun plicht te vervullen wanneer dit uit menselijkheid geboden is.

Zevende en laatste opmerking. Hoe de wet er uiteindelijk ook zal uitzien, de magistraten zullen de wet die u opgesteld hebt, natuurlijk toepassen. Maar daar ligt het probleem niet: het probleem ligt in de geloofwaardigheid van de wet, in de overtuigingskracht ten aanzien van de burgers, en in de toepasbaarheid in de werkelijkheid. Ik ben echter overtuigd van het volgende:

— enerzijds zal geen enkele wet echt een oplossing bieden — verre van — voor alle gevallen die zich kunnen voordoen terwijl dat juist de doelstelling is van de wet;

— anderzijds zou een dergelijke wet onherroepelijk schade toebrengen aan een maatschappelijke en morele waarde, namelijk de eerbied voor het leven van een ander;

— verder staat het helemaal niet vast in hoeverre de wet in werkelijkheid toepasbaar is, zoals aangevoerd is in de uiteenzetting van professor Vincent hier voor de commissie en ook blijkt uit het hoge aantal « clandestiene » euthanasieën in Nederland;

— en ten slotte zou u afstappen van een verantwoordelijkheidsethiek ten voordele van wat uiteindelijk een gemakkelijksoplossing zou zijn.

Dit zijn, geachte voorzitter, dames en heren senatoren, de beschouwingen die ik u wilde voorleggen. U zult begrepen hebben dat ik een groot voorbehoud maak ten opzichte van elke wet op dit vlak. Ik ben er mij van bewust dat deze woorden u kunnen teleurstellen, vooral indien u van een hoogleraar in strafrecht zou verwachten dat hij u oplossingen aanreikt voor de moeilijkheden die hijzelf opwerpt.

lèverait, pense-t-on, cet obstacle. Mais j'observe que plus aucune condamnation n'a eu lieu en matière d'euthanasie dans l'ensemble du Royaume depuis quarante ans, et que, exception faite des deux cas dont la Justice vient à peine d'être saisie, les poursuites, pendant la même période, ont été rarissimes. Cette absence de condamnations, voire de poursuites, pendant si longtemps, alors qu'on sait que de nombreuses euthanasies ont eu lieu « dans la clandestinité », comme on vous l'a indiqué, montre que des médecins, convaincus qu'ils faisaient ce qu'ils devaient faire, ont surmonté cet obstacle. Et quant aux autres, j'aimerais, pour ma part, que les facultés de médecine apprennent à leurs étudiants, sans doute plus et mieux qu'aujourd'hui, à admettre qu'il y a des cas dans lesquels la maladie ne peut pas être vaincue par les progrès de la science et où la mort va gagner la partie, à écouter leurs patients et leurs souffrances, à les accompagner eux-mêmes plutôt qu'à déléguer ce soin au personnel infirmier, et à faire leur devoir quand l'humanité le commande.

Septième et dernière observation. Quelle que soit la manière dont finalement vous légiférerez, les magistrats appliqueront, évidemment, la loi que vous aurez élaborée. Mais le problème n'est pas là: le problème est celui de la crédibilité de la loi, de sa force convaincante pour les citoyens, et de son applicabilité dans la réalité. Or, je suis persuadé, à cet égard:

— d'une part, qu'aucune loi dans ce domaine ne résoudra vraiment — loin s'en faut — tous les cas qui pourront se présenter — alors que c'est précisément cela qui est la vocation de la loi;

— d'autre part, qu'une telle loi porterait une atteinte irrémédiable à la valeur sociale et morale du respect de la vie d'autrui;

— d'autre part encore, que son applicabilité dans la réalité n'est en rien assurée, comme le démontrent, notamment, les propos tenus ici-même par le professeur Vincent et le nombre élevé des euthanasies « clandestines » aux Pays-Bas;

— et, enfin, que vous abandonneriez une éthique de la responsabilité au profit de ce qui serait, en définitive, une solution de facilité.

Voilà, Monsieur le président, Mesdames et Messieurs les sénateurs, les quelques réflexions que je souhaitais vous soumettre. Vous aurez compris que je suis extrêmement réservé à l'égard de toute loi dans ce domaine. J'ai conscience de ce que ces propos peuvent avoir de décevant pour vous, surtout si vous attendiez d'un professeur de droit pénal qu'il vous donne des solutions aux difficultés qu'il soulève lui-même.

De heer Jean-François Istasse. — *Mijnheer de staatsraad, u maakt dus duidelijk voorbehoud bij elke wet terzake. De voorbeelden die u hebt aangehaald, tonen echter bijna a contrario aan dat het noodzakelijk is over een wet te beschikken aangezien de huidige strafwet in alle gevallen die u hebt opgesomd, tot een inbeschuldigingstelling zou leiden.*

U hebt aangetoond — wij zijn ons daarvan bewust — dat de thans voorliggende wetvoorstellen een uiterst precies — sommigen zullen zeggen uiterst gespecialiseerd — onderwerp beogen. In alle andere situaties zal de huidige jurisprudentiële regeling van de noodtoestand moeten blijven gelden. Het zou dus verkeerd zijn te beweren dat wij ons in een juridisch vacuüm bevinden want er wordt gebruik gemaakt van een jurisprudentiële constructie.

Toch wordt hier geprobeerd wetgevend werk te verrichten over een zeer precies onderwerp. Sommigen zouden ons dat verwijt kunnen maken maar men moet vaststellen dat het debat over een aantal zeer precieze onderwerpen reeds geopend is.

De indieners van het voorstel, de heer Mahoux c.s., wensens natuurlijk geen controle a priori. De toelichting bij het concept machtiging door de wet, dat veronderstelt dat controle wordt uitgeoefend op de omstandigheden waarin de wet wordt toegepast, lijkt me dan ook zeer belangrijk. Dat is een zeer belangrijke interpretatie die in de parlementaire werkzaamheden moet worden opgenomen; ik kan me daar in grote mate bij aansluiten.

Ik herhaal ook een van uw verklaringen dat het vrijwel niets uitmaakt of deze wet in het wetboek of in een koninklijk besluit ofwel elders wordt ondergebracht. Zou het niet noodzakelijk zijn het ontwerp in het wetboek onder te brengen om de wil van de wetgever of in elk geval van de meerderheid van het parlement zeer duidelijk weer te geven?

Is het belangrijkste probleem niet de dagelijkse schending van het Strafwetboek op dat vlak aangezien u zelf erkent dat een groot aantal euthanasieën uitgevoerd worden en dat toch geen vervolging ingesteld wordt? Licht daar het probleem niet van de geloofwaardigheid van ons strafrechtelijk systeem en moet dat probleem niet door de wetgever aangepakt worden?

De heer Jules Messinne. — *In tegenstelling tot wat de heer Istasse denkt, leiden de voorbeelden die ik aangehaald heb, niet tot vervolging. Deze personen, die openlijk toegegeven hebben dat ze een euthanasie uitgevoerd hebben, zijn niet in beschuldiging gesteld. Het staat immers aan het openbaar ministerie te oordelen of het opportuun is vervolging in te stellen. Indien duidelijk is, nog voordat ernstig onderzoek wordt verricht, dat de handeling verricht is omdat degene die de daad gesteld heeft, daarmee gedaan heeft wat hij uit menselijkheid moest doen, zal het openbaar ministerie oordelen dat het niet nodig is ver-*

M. Jean-François Istasse. — *Monsieur le conseiller, vous marquez donc de nettes réserves sur toute loi en cette matière. Pourtant, les exemples que vous avez cités démontrent presque a contrario la nécessité de légiférer puisque, dans tous les cas de figure que vous avez énumérés, la loi pénale actuelle pousse à l'inculpation.*

Vous avez démontré — et nous en sommes bien conscients — que les propositions actuellement en discussion ont un objet extrêmement précis — certains diront très pointu. Dans toutes les autres situations, le système jurisprudentiel actuel d'état de nécessité devra pouvoir continuer à s'appliquer. Il serait donc faux de dire que nous nous trouverions dans un vide juridique puisqu'une construction jurisprudentielle est appliquée.

Néanmoins, il y a cette tentative de légiférer sur un objet extrêmement précis. Certains pourront nous le reprocher mais il faut bien constater que, sur des points très précis, le débat est déjà très ouvert.

Les auteurs de la proposition, M. Mahoux et consorts, ne souhaitent évidemment pas de contrôle a priori. Dès lors, l'explication donnée sur le concept d'autorisation par la loi, qui postule le contrôle des conditions dans lesquelles la loi serait appliquée, me paraît extrêmement importante. C'est une interprétation très importante à noter dans les travaux préparatoires; j'y souscris largement.

Je reprendrai également une autre de vos affirmations selon laquelle classer une telle législation en projet dans le code ou dans un arrêté royal ou ailleurs est relativement indifférent. Ne conviendrait-il pas de la mettre dans le code pour marquer très précisément la volonté du législateur, en tout cas de la majorité du parlement?

Enfin, le problème principal n'est-il pas la violation quotidienne du Code pénal en cette matière, puisque vous reconnaissez vous-même qu'un très grand nombre d'euthanasies sont pratiquées et que, néanmoins, aucune poursuite n'est intentée? N'est-ce pas là que se situe le problème de crédibilité de notre système pénal et n'est-ce pas à cela que notre législateur doit s'attaquer?

M. Jules Messinne. — *Contrairement à ce que pense M. Istasse, les exemples que j'ai mentionnés ne poussent pas à l'inculpation. Ces personnes, qui ont admis ouvertement avoir pratiqué une euthanasie, n'ont pas été inculpées. En effet, il appartient au ministère public d'apprécier l'opportunité des poursuites. S'il est évident, avant même que l'on fasse des investigations importantes, qu'un acte a été commis parce que celui qui l'a posé a fait ce que l'humanité lui commandait de faire, le ministère public estimera qu'il n'y a pas lieu de poursuivre puisque, de toute manière, l'intéressé aurait été acquitté en raison de*

volging in te stellen aangezien de betrokkene in elk geval vrijgesproken zal worden wegens een noodtoestand. De huidige situatie leidt dus niet tot vervolgingen.

Het wetboek wordt toegepast. Het is niet omdat men in een aantal gevallen geen vervolging instelt dat het wetboek niet toegepast wordt. Het wetboek bevat de artikelen 70 en 71 die de rechtvaardigingsgronden beschrijven. De jurisprudentie geeft aan deze rechtvaardigingsgronden een zeer ruime interpretatie. Zij maken deel uit van het wetboek. Dus wordt nog altijd toepassing gegeven aan het wetboek wanneer iemand niet vervolgd wordt of iemand vrijgesproken wordt die, wanneer hij een daad heeft gesteld die als misdrijf omschreven wordt, deze in een noodtoestand gepleegd heeft of in een toestand die tot de rechtvaardigingsgronden behoort. Er bestaan vele gevallen waarin de wet niet toegepast wordt zonder dat daarom haar geloofwaardigheid verloren gaat. De artikelen 461 en volgende, die de diefstal omschrijven, boeten niet in aan geloofwaardigheid omdat er een massa dieven bestaan en slechts een te klein gedeelte daarvan veroordeeld wordt.

De wet is geloofwaardig zolang de meerderheid van de samenleving instemt met het verbod. In de jaren 80 kon een meerderheid van de samenleving zich niet langer verenigen met de bestraffing van abortus zoals bepaald door het Strafwetboek van 1867. Men heeft de artikelen 348 en volgende van het Strafwetboek moeten wijzigen, niet omdat er veel abortussen plaatsvonden maar omdat abortus een probleem van volksgezondheid was geworden waarvoor een oplossing moest worden gezocht, terwijl de meerderheid van de samenleving zich niet langer kon vinden in de bestaande teksten. De meerderheid van de samenleving wilde iets anders, iets wat veel moeilijker te omschrijven is. De bestraffing, zoals die toen opgevat werd, was niet langer geloofwaardig. Het bestraffingsbeginsel werd op de helling geplaatst en niet de vraag of de parketten vervolging moesten instellen. Wanneer het openbaar ministerie de toepassing vraagt van een strafwet die niet langer kan rekenen op de instemming van de samenleving, komt men tot uiterst betreurenswaardige toestanden, zoals in de jaren vóór de wet van 1990.

Overigens staat het niet vast dat het begrip noodtoestand zal blijven bestaan, zelfs indien de wet in bepaalde gevallen euthanasie toestaat. Dat hangt ervan af. Indien u in een bijzondere noodtoestand voorziet voor doodslag — dat is de doelstelling van de bepaling die in artikel 417bis van het Strafwetboek voorgesteld wordt — en dus indien u voor die bijzondere gedraging, de vrijwillige doodslag, een bijzondere rechtvaardigingsgrond invoert die u noodtoestand noemt, dan betekent dit dat in alle andere gevallen geen sprake is van noodtoestand met betrekking tot dat misdrijf.

l'état de nécessité. Donc, la situation actuelle ne pousse pas à l'inculpation.

Le code est appliqué. Ce n'est pas parce qu'on ne poursuit pas dans certains cas que le code n'est pas appliqué. Le code comporte les articles 70 et 71 qui décrivent les causes de justification. La jurisprudence interprète de façon très large ces causes de justification. Les causes de justification font partie du code. Donc, c'est encore appliquer le code que de ne pas poursuivre ou que d'acquitter quelqu'un qui, lorsqu'il a posé un acte qualifié d'infraction, l'a accompli en état de nécessité ou dans une situation relevant des causes de justification. Il existe quantité de cas où la loi ne trouve pas à s'appliquer sans perdre pour autant sa crédibilité. Les articles 461 et suivants, qui définissent le vol, ne perdent pas leur crédibilité au motif qu'il y a une multitude de voleurs et que seul un trop petit nombre est condamné.

La loi est crédible aussi longtemps que la majorité du corps social adhère à l'interdit. Dans les années 80, une majorité du corps social a cessé d'adhérer à la répression de l'avortement telle qu'elle était inscrite dans le Code pénal de 1867. Il a fallu modifier les articles 348 et suivants du Code pénal, non pas parce qu'il y avait beaucoup d'avortements, mais parce que l'avortement était devenu un problème de santé publique auquel il convenait de remédier alors que la majorité du corps social avait cessé d'adhérer aux textes existants. La majorité du corps social voulait autre chose, beaucoup plus difficile à déterminer. La répression, telle qu'elle était conçue, avait cessé d'être crédible. C'était le principe de la répression qui était remis en cause et non pas la question de savoir si les parquets devaient exercer des poursuites. Quand le ministère public demande l'application d'une loi pénale à laquelle le corps social a cessé d'adhérer, on arrive à des situations extrêmement regrettables, comme dans les années antérieures à la loi de 1990.

Par ailleurs, il n'est pas certain que la notion d'état de nécessité subsistera même si la loi autorise, dans certains cas, l'euthanasie. Cela dépend. Si vous prévoyez un état de nécessité particulier en ce qui concerne le meurtre — et tel est l'objet de la disposition envisagée par l'article 417bis du Code pénal — et, donc, si vous introduisez, pour ce comportement particulier, l'homicide volontaire, une cause de justification particulière que vous appelez état de nécessité, cela signifie que, dans tous les autres cas, il n'y aura pas d'état de nécessité en ce qui concerne cette infraction.

Voor de desbetreffende bepaling kunt u dan niet een rechtvaardigingsgrond, de noodtoestand, maar een machtiging door de wet invoeren. Zal de noodtoestand in een dergelijke hypothese blijven bestaan voor de andere gevallen? Ja, maar dat begrip zal er erg verzwakt uitkomen, aangezien u in een onverganke-lijke tekst verklaard zult hebben dat u de dood kunt toedienen, dus een vrijwillige doodslag plegen, in de gevallen die u bepaald hebt, en — overigens gelukkig maar — niet buiten die gevallen! Ik erken dat u die mogelijkheid niet tenietdoet maar u maakt personen die niet binnen de bepaalde voorwaarden passen, erg zwak. Ik denk bijvoorbeeld aan de echtgenoot in het geval van de dood van Marie. Indien u euthanasie toestaat in de gevallen die u bepaalt, in het bijzonder met het optreden van een arts, hoe kunt u dan rechtvaardigen dat men tegen die echtgenoot geen vervolging instelt en hem niet veroordeelt? Men zal hem altijd antwoorden dat hij de mogelijkheid had om een beroep te doen op een arts maar dat hijzelf niet mocht handelen. Voor iemand die zijn plicht wenst te doen, zult u die mogelijkheid om dat te doen, in sterke mate ondermijnd, ondergraven, tenietgedaan hebben.

Laatste vraag: het wetboek of het koninklijk besluit? Dat blijft me gelijk. Indien u euthanasie toestaat, in het wetboek of in een koninklijk besluit, veroorzaakt u een verzwakking van het verbod om iemand anders te doden. Bijgevolg voert u een systeem in waarin bepaalde levens meer beschermenswaardig zijn dan andere: u zult iemand machtiging hebben verleend — weliswaar in een aantal welbepaalde gevallen — om een einde te maken aan het leven van een ander.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Mijnheer de staatsraad, uw woorden zijn zeer verhelderend. Gelet op het probleem waarover wij ons buigen en de rijkdom van de getuigenissen in deze hoorzittingen, als men zich juridisch gezien beperkt tot het begrip noodtoestand maar een poging onderneemt om het te objectiveren, hetzij door vormvoorwaarden hetzij door inhoudelijke voorwaarden, iets waarnaar in een aantal teksten gestreefd is, en indien men vermeldt dat men binnen de strafrechtelijke rechtsfiguur van de noodtoestand blijft, dan rijst de vraag of dit geen aantasting is van het uiterst belangrijke idee, zoals u vermeld hebt, dat de noodtoestand te maken heeft met het geweten en de verantwoordelijkheid van iemand die op een bepaald ogenblik meent dat hij een belangrijk verbod kan schenden omdat een hogere waarde hem tot handelen aanzet en hij uiteindelijk altijd, indien nodig, zich volgens het gemene recht zal moeten verantwoorden voor een rechtbank.*

Men merkt soms echter dat bepaalde medische praktijken onduidelijkheid vertonen. Onze commissie heeft overigens uren besteed aan de bespreking van een aantal soorten van medicaties; wij zijn uiteindelijk zelfs beginnen te spreken over de samenstelling van bepaalde stoffen, van bepaalde infusen. Is het dan

Vous pouvez alors prévoir non pas une cause de justification de l'état de nécessité pour la disposition en question, mais une autorisation de la loi. Dans une telle hypothèse, l'état de nécessité subsistera-t-il pour les autres cas? Oui, mais il sera diablement fragilisé, puisque vous aurez dit dans un texte coulé dans le bronze que l'on peut administrer la mort — donc, commettre un homicide volontaire — dans les cas que vous aurez déterminés, mais pas en dehors — heureusement, au demeurant! Je reconnais que vous n'anéantissez pas la possibilité, mais vous fragilisez considérablement celui qui n'entre pas dans les conditions prévues. Je pense par exemple au mari, dans le cas de la mort de Marie. Si vous autorisez l'euthanasie dans les cas que vous déterminez, en particulier, avec intervention d'un médecin, comment pouvez-vous justifier que l'on ne poursuive pas et que l'on ne condamne pas ce mari? On lui répondra toujours qu'il avait la possibilité de faire appel à un médecin, mais qu'il ne pouvait agir lui-même. Vous aurez considérablement ruiné, sapé, miné, pour quelqu'un qui souhaite faire son devoir, la possibilité de le faire.

Dernière question: le code ou l'arrêté? Cela m'est indifférent. Si vous autorisez l'euthanasie, que ce soit dans le code ou dans un arrêté, vous introduisez un affaiblissement de l'interdit de tuer autrui. Par conséquent, vous instituez un système dans lequel certaines vies sont plus dignes de protection que d'autres: vous aurez autorisé — certes, dans les cas bien précis que vous énumérez — quelqu'un à mettre fin à la vie d'autrui.

Mme Clotilde Nyssens. — *Monsieur le conseiller, vos paroles sont particulièrement éclairantes. Étant donné le problème qui nous occupe et la richesse des propos exprimés dans le cadre des auditions, si l'on s'en tient à la notion de l'état de nécessité, en droit, mais que l'on tente de l'objectiver, que ce soit par des conditions de forme ou de fond, ce que certains textes ont essayé de faire, et si l'on précise que l'on reste dans la figure pénale de l'état de nécessité, amoindrit-on l'idée, tout à fait capitale, selon laquelle, comme vous venez de le rappeler, l'état de nécessité, c'est la conscience et la responsabilité de quelqu'un qui, à un moment donné, estime qu'il peut violer un interdit important, parce qu'une valeur suprême le pousse à agir et qu'il sera toujours amené à se justifier, éventuellement, selon le droit commun, devant un tribunal?*

Cependant, on observe parfois un flou dans certaines pratiques médicales. Par ailleurs, notre commission a passé des heures à discuter des types de médications; nous en sommes même arrivés à parler de la composition de certaines substances, de certains baxters. Dès lors, n'est-il pas utile, ne fût-ce que pour

ook niet nuttig, al was het maar voor de artsen, in een deontologisch kader en minder in een strafrechtelijk kader, een objectieve omschrijving te geven van de noodtoestand en dan toch binnen de strafrechtelijke gedachte te blijven dat de arts per slot van rekening een verbodsbepaling schendt?

Ik wens de volgende subsidiaire vraag te stellen: welk verband legt u als penalist tussen een regel van de plichtenleer en eventueel de strafwet of een tekst zoals de geneeskunde? Zou de Code van geneeskundige plichtenleer meer details kunnen geven over ernstige beslissingen inzake levensbeëindiging en richtlijnen kunnen bepalen voor artsen, guidelines, opdat ze hun verantwoordelijkheden opnemen in eerbied voor de ethiek die u aangegeven hebt?

Zijn een aantal teksten in de geneeskunde uiteindelijk geen regels van plichtenleer waaraan men weliswaar een grotere dwingende kracht verleend heeft maar die dringend versterkt moeten worden omdat daarrond vaagheid bestaat?

U hebt veel gesproken over de rechtvaardigings- en verschoningsgronden, dus de artikelen 70 en 71 van het Strafwetboek. De woorden «noodtoestand» komen daar niet in voor aangezien het om een constructie van de rechtsleer en de jurisprudentie gaat. Maakt u als penalist een onderscheid tussen artikel 70 en 71 wat de gebruikte bewoordingen betreft, namelijk de «zedelijke dwang», «overmacht» en «noodtoestand»? Het Nederlandse recht baseert zich immers op het begrip «overmacht» dat men in ons Strafwetboek terugvindt, maar bevat geen verwijzing naar de noodtoestand. Kan men op grond van het begrip overmacht euthanasie op een of andere manier objectief omschrijven?

Zou het ten slotte nuttig zijn — ik denk echter van niet — verder te gaan dan de noodtoestand, niet om de artsen meer rechtszekerheid te bieden maar om hun te tonen dat ze hun verantwoordelijkheden meer moeten nemen, eventueel door te spreken van een vermoeden van noodtoestand? Is dat begrip mogelijk in het strafrecht? Zou het niet mogelijk zijn door middel van de bewijslast, door gebruik te maken van de noodtoestand, van de overmacht of door een objectievere omschrijving van de noodtoestand, al was het maar door middel van procedurele regels, een soort nieuwe rechtscategorie in het leven te roepen, een vermoeden van noodtoestand, dat de arts op een of andere manier in een comfortabeler positie zou plaatsen voor de rechtbanken? Of zou dat integendeel geen enkele zin hebben aangezien het parket altijd de taak heeft gegevens op te sporen om te bewijzen dat er geen sprake is van noodtoestand?

Zou het ten slotte niet nuttig zijn een gesprekspartner te plaatsen tussen de artsen, het medisch korps, het verzorgingspersoneel en het gerecht, om toezicht te houden op de zaak? In de discussies is veel gesproken over controle-instanties a priori of a posteriori. In

les médecins, d'objectiver, dans un cadre déontologique plutôt que pénal, l'état de nécessité, tout en restant dans cette philosophie pénale selon laquelle, en fin de compte, le médecin transgresse un interdit?

Ma question subsidiaire est la suivante : en tant que pénaliste, quel lien faites-vous entre la règle de déontologie et, éventuellement, la loi pénale ou un texte relatif à l'art de guérir? Le Code de déontologie pourrait-il être plus détaillé sur les décisions graves en matière de fin de vie en prévoyant des directives pour les médecins, des *guidelines*, afin qu'ils assument leurs responsabilités dans le respect de l'éthique que vous avez rappelée?

Certains textes dans l'art de guérir ne sont-ils pas, en fin de compte, des règles de déontologie auxquelles on donne une force contraignante plus importante, certes, mais qu'il est temps de renforcer compte tenu du flou qui existe en la matière?

Vous avez beaucoup parlé des causes de justification et d'excuse, donc, des articles 70 et 71 du Code pénal. Les mots «état de nécessité» ne s'y retrouvent pas, puisqu'il s'agit d'une construction doctrinale ou jurisprudentielle. En tant que pénaliste, faites-vous une nuance entre l'article 70 et l'article 71 au niveau des mots employés, à savoir «contrainte morale», «force majeure» et «état de nécessité»? En effet, le droit hollandais se base sur la «force majeure», notion que l'on retrouve dans notre Code pénal, mais ne se réfère pas à l'état de nécessité. Au départ de la force majeure, pourrait-on objectiver quelque peu l'euthanasie?

Enfin, serait-il utile — mais je ne le pense pas — d'aller plus loin que l'état de nécessité pour donner, non pas une sécurité juridique plus grande aux médecins, mais pour leur montrer qu'ils doivent davantage assumer leurs responsabilités, en parlant éventuellement d'une présomption d'état de nécessité? Cette notion est-elle possible en droit pénal? En ce qui concerne la charge de la preuve, le fait d'utiliser l'état de nécessité, la force majeure et une certaine objectivation de l'état de nécessité, ne fût-ce que par des conditions procédurales, permettrait-il de créer une espèce de nouvelle catégorie juridique qui serait une présomption de l'état de nécessité qui mettrait, en quelque sorte, le médecin en situation plus confortable devant les tribunaux? Ou, au contraire, cela n'aurait-il pas de sens puisqu'il appartiendrait toujours au parquet de rechercher les éléments qui prouveraient l'absence d'état de nécessité?

Enfin, ne serait-il pas utile de prévoir un interlocuteur entre les médecins, le pouvoir médical, les soignants et la justice qui surveillerait la matière? On a beaucoup parlé dans les discussions d'instances de contrôle *a priori* ou *a posteriori*. L'idée d'une

een aantal wetsvoorstellen is sprake van een evaluatiecommissie. Een aantal artsen hebben ons tot voorzichtigheid opgeroepen krachtens een beginsel van elementaire voorzorg en hebben de oprichting voorgesteld van een instantie die de magistraten in staat zou stellen om — in geval van strafrechtelijke overtreding blijft die mogelijkheid bestaan — een betere controle uit te oefenen. Moet er geen gespecialiseerd korps worden opgericht, bijvoorbeeld met gerechtelijke geneeskundigen, opdat juristen en artsen in een aantal bijzondere gevallen met het nodige onderscheidingsvermogen het medisch dossier kunnen openen en zich beter rekenschap geven van de aangehaalde noodtoestand?

De heer Jules Messinne. — *Op de eerste vraag van mevrouw de senator over de objectivering van de noodtoestand door middel van wettelijke voorwaarden, antwoord ik dat zoiets onmogelijk is, juist krachtens de definitie van de noodtoestand. U hebt het zelf vermeld: de noodtoestand is de situatie waarin iemand zich bevindt, niet omdat hij een misdrijf kan plegen maar omdat hij een misdrijf moet plegen, hij daarvoor kiest, en dat om een hogere waarde te redden dan die welke bepaald is door de tekst die het feit strafbaar stelt, of die ervoor kiest die overtreding niet te plegen en die waarde verloren te laten gaan. Doen wat de plicht gebiedt te doen door de wet te overtreden, ofwel de wet niet overtreden en niet doen wat de plicht gebiedt te doen. Hoe wilt u dat objectiveren?*

Wat u natuurlijk kunt doen, maar dan plaatst men zich volledig buiten dit debat, is van die nauwkeurige omschreven jurisprudentiële rechtvaardigingsgrond, want de omschrijving die u ik geef komt van het Hof van Cassatie, een wettelijke rechtvaardigingsgrond maken, maar die moet dan staan in de artikelen 70 en 71. Geef met andere woorden een wettelijk karakter aan wat de jurisprudentie tot stand heeft gebracht, een rechtvaardigingsgrond die op alle misdrijven van toepassing is.

Ik kom tot een vraag die de eerste aanvult: de band tussen de plichtenleer en de strafwet en wat de Code van geneeskundige plichtenleer eventueel als algemene richtlijn tegenover het levenseinde kan geven aan de arts. Er bestaat natuurlijk een band tussen de plichtenleer en de strafwet. Die band wordt duidelijk zodra de regels van de plichtenleer strafrechtelijke regels worden. Indien men een code van geneeskundige plichtenleer in een wet opneemt, maakt men er een vorm van Strafwetboek van, waarin de gestelde sancties niet de sancties van het strafrecht zijn, maar dan zal men strafsancities gesteld hebben op gedragingen waarvan men bepaald heeft op welke manier ze een schending van een norm inhouden die bestraffing vereist.

Het vraagstuk van de legitimiteit van de plichtenleer of van de gedragsregels die door de beroepsorga-

commission d'évaluation est présente dans certaines propositions de loi. Certains médecins nous ont appelés à la prudence en vertu d'un principe de précaution élémentaire et suggéraient la création d'une instance qui permettrait aux magistrats de mieux accomplir leur contrôle qui subsiste, en cas d'infraction pénale. Un corps spécialisé ne devrait-il pas être créé, par exemple avec des médecins légistes, pour que juristes et médecins, dans certains cas particuliers, puissent, avec le discernement nécessaire, ouvrir le dossier médical et mieux se rendre compte de l'état de nécessité invoqué?

M. Jules Messinne. — *À la première question de Mme la sénatrice sur l'objectivation de l'état de nécessité par des conditions légales, je répondrai que cela est impossible, en vertu même de la définition de l'état de nécessité. Vous l'avez vous-même rappelé: l'état de nécessité est la situation dans laquelle se trouve quelqu'un, non pas qui peut commettre une infraction, mais qui doit, qui choisit de commettre une infraction pour sauver une valeur supérieure à celle qui est définie par le texte qui incrimine le fait, ou de ne pas commettre l'infraction et de laisser périr cette valeur. Faire ce que le devoir commande en transgressant la loi ou ne pas transgresser la loi et ne pas faire ce que le devoir commandait. Comment voulez-vous objectiver cela?*

Ce que vous pouvez envisager, bien entendu, mais on se situe alors tout à fait en dehors de ce débat-ci, c'est de faire de cette cause de justification jurisprudentielle définie avec précision puisque la définition que je vous donne est celle de la Cour de cassation, une cause de justification légale, mais celle-ci devra alors figurer dans les articles 70 et 71. En d'autres termes, faites-en légalement ce que la jurisprudence en a fait, une cause de justification applicable à toutes les infractions.

J'en viens à une question complémentaire à la première: le lien entre la déontologie et la loi pénale et ce que le code de déontologie pourrait, le cas échéant, donner comme directive générale au médecin, face à la fin de vie. Il existe évidemment un lien entre la déontologie et la loi pénale. Vous soulignez ce lien à partir du moment où les règles déontologiques deviennent des règles légales. Si vous adoptez dans une loi un code de déontologie, vous en faites une forme de Code pénal, dans lequel les sanctions ne sont pas les sanctions prévues par la loi pénale, mais vous aurez prévu des sanctions répressives à l'égard de comportements dont vous aurez décidé que ce qu'ils représentent comme transgressions méritent une répression. Il y a incontestablement un lien à cet égard entre la déontologie et la loi pénale.

La question de la légitimité des codes de déontologie ou des règles déontologiques, définis par les orga-

nen zelf bepaald zijn, zou ons te ver leiden in onze discussies. Ik heb echter nooit geen bezwaar gehad tegen het feit dat een welbepaalde beroepscategorie, die over wettige tuchtorganen beschikt, zelf de regels opstelt die voor haar leden van toepassing zijn. Ik zou er evenmin enig bezwaar tegen hebben dat een geneeskundige ethische code voor elk geval apart een passende reactie van het medisch korps bepaalt. Maar ik twijfel of mijn antwoord u volledig bevredigt.

De vraag of de regels van de geneeskunst en de plichtenleer met elkaar overeenstemmen, is iets anders. De wettelijke regels betreffende de geneeskunst omvatten immers voorschriften voor de organisatie, de bevoegdheid van de personen die bepaalde handelingen stellen, en omschrijven duidelijk als misdrijf het feit dat iemand medische handelingen verricht zonder de hoedanigheid van arts, heelkundige of verpleegkundige te bezitten.

Ik denk dus dat er een belangrijk onderscheid bestaat tussen de organisationele regels zoals koninklijk besluit nr. 78 of de andere genummerde koninklijke besluiten van die aard enerzijds en de deontologische regels anderzijds.

Er is overigens een fundamenteel verschil tussen de rechtvaardigingsgronden bepaald in de artikelen 70 en 71 enerzijds en de noodtoestand anderzijds.

Die rechtvaardigingsgronden zijn het wettig bevel door de overheid, namelijk wanneer men gehoor geeft aan een bevel, de staat van krankzinnigheid, met dien verstande dat een persoon die in een dergelijke staat een misdrijf pleegt, geen rekenschap moet afleggen, en ten slotte, verwant met de staat van krankzinnigheid, de overmacht, dit is de toestand waarin een persoon, zonder beneveld te zijn, zijn vrije wil verliest en geen weerstand kan bieden aan een macht die hem ertoe drijft een daad te verrichten. De persoon die in een dergelijke staat een misdrijf heeft gepleegd, zal op een of andere manier verschoond worden.

Hetzelfde geldt voor de noodtoestand. In dat geval heeft de persoon gedaan wat hij moest doen: hij zal niet verschoond worden, hij wordt gehuldigd, hij wordt gefeliciteerd omdat hij de goede oplossing heeft gekozen door de wet te overtreden. Dat is in ons positief recht pas mogelijk gemaakt door de jurisprudentie na de klassieke periode die gevolgd is op de Franse Revolutie, wanneer men opnieuw de mogelijkheid heeft geschapen om de wet aan te vechten. De noodtoestand is daar een vorm van. Wanneer een persoon daarentegen in een staat van krankzinnigheid of onder dwang handelt of wanneer hij aan het wettig bevel van de overheid gehoorzaamt, onderwerpt hij zich aan een dwingend verzoek.

Wat het vermoeden van noodtoestand betreft, weet u even goed als ik, mevrouw de senator, dat een rechtvaardigingsgrond niet moet worden bewezen

nes professionnels eux-mêmes, nous mènerait trop loin dans nos discussions. Cependant, je n'ai jamais vu aucun inconvénient à ce qu'une profession déterminée, pour laquelle il existe des autorités disciplinaires légitimes, élabore elle-même les règles applicables à ses membres. Je ne verrais pas davantage d'objection à ce qu'un code de déontologie médicale prévoie, pour chaque cas de figure, une réaction appropriée de la part du corps médical. Mais je doute que ma réponse vous donne entièrement satisfaction.

Il n'en va pas de même en ce qui concerne la question de savoir s'il y a adéquation entre les règles de l'art de guérir et les règles déontologiques. En effet, les règles légales relatives à l'art de guérir sont des règles d'organisation, de compétence, qui prévoient que telle personne seulement peut accomplir tel acte, en précisant que celui qui accomplit un acte relevant de l'art de guérir sans avoir la qualité de médecin, chirurgien, dentiste ou infirmier, commet une infraction.

Je crois donc qu'il existe une différence assez sensible entre des textes organisationnels tels que l'arrêté royal n° 78 ou les autres arrêtés numérotés similaires et les règles déontologiques.

Par ailleurs, il y a une différence fondamentale entre, d'une part, les causes de justification prévues par les articles 70 et 71 et, d'autre part, l'état de nécessité.

Ces causes de justification sont l'ordre légal de l'autorité qui consiste à obéir à un ordre, la démence — ainsi conçue comme le cas d'une personne qui, ayant commis une infraction dans cet état, ne devra pas rendre de comptes — et, enfin, proche de l'état de démence, la force majeure où la personne, sans être obnubilée, est privée de son libre arbitre et ne peut résister à la force qui la pousse à accomplir un acte. La personne qui a commis une infraction dans cet état sera, en quelque sorte, pardonnée.

Il en va tout autrement de l'état de nécessité: dans ce cas, la personne a fait ce qu'elle devait; on ne lui pardonne pas, on la décore, on la félicite parce qu'elle a choisi la bonne voie en transgressant la loi. Cela n'a été rendu possible, dans notre droit positif, au point de vue de la jurisprudence, qu'après la période classique qui a suivi la révolution française, lorsque l'on a réadmis la possibilité d'une contestation de la loi, l'état de nécessité en constituant une forme. À l'inverse, lorsqu'une personne agit dans la démence ou sous la contrainte ou qu'elle obéit à l'ordre légal de l'autorité, elle se conforme à une demande.

Quant à la présomption de l'état de nécessité, vous savez comme moi, Madame la sénatrice, qu'une cause de justification ne doit pas être prouvée par celui qui

door degene die zich daarop beroept. Om geloofd te worden, is het voldoende dat hij zich met een minimum aan waarschijnlijkheid beroept op een noodtoestand; indien het openbaar ministerie niet bewijst dat deze grond niet bestaat, wordt de begunstigende omstandigheid aanvaard.

Het gaat eigenlijk niet om een vermoeden maar het staat er niet erg ver vanaf. Ik beklemtoon dat het om een algemene toestand gaat die van toepassing is op alle misdrijven.

Uw laatste vraag heeft betrekking op het optreden van een tussenpersoon of een gesprekspartner tussen de arts en het gerecht. Om wat te doen? Indien het de bedoeling is te controleren of de voorwaarden van de machtiging door de wet nageleefd zijn en indien die controle beter uitgevoerd wordt door een gerechtsarts dan door een rechter of een lid van het openbaar ministerie, en in elk geval in een eerste periode, waarom niet? Maar daar ligt het probleem niet. Het gaat om het volgende probleem: indien u voor die oplossing kiest, zal de wet in een aantal gevallen machtiging verlenen om een einde te maken aan het leven van iemand anders. Dat is natuurlijk het grote probleem.

De heer Hugo Vandenberghe. — Als inleiding op mijn vragen aan de staatsraad wil ik aanstippen dat in de uiteenzetting het voorstel van collega Mahoux en de medeondertekenaars en het voorstel dat ik met een aantal collega's heb ingediend wat betreft de interpretatie van de noodzakelijkheid, zonder meer op gelijk niveau worden gesteld.

Mijn eerste vraag betreft artikel 2 van het Europees Verdrag voor de bescherming van de rechten van de mens (EVRM), waarin wordt gesteld dat de wet het menselijk leven moet beschermen. Betekent dit volgens u niet dat op wie omstandigheden creëert waarbij het menselijk leven niet langer wordt beschermd, een bewijslast rust. Hij moet dus aantonen dat zijn voorstel conform is aan artikel 2 van het EVRM. Men kan niet doen alsof deze bepaling niet bestaat. Volgens mij komt het voorstel van de meerderheid erop neer dat euthanasie in ruime mate wordt gelegaliseerd. Zonder een uitspraak te doen of dit al dan niet terecht gebeurt, vind ik dat men de argumenten moet kunnen aanreiken waaruit blijkt dat die benadering verantwoordbaar is onder artikel 2 van het EVRM. Mijn vraag is dus wat artikel 2 al dan niet toelaat dan wel of dit onverschillig is?

Mijn tweede vraag gaat over de mogelijke wijziging van de strafwet en de rechtsfiguur die daarbij eventueel wordt gehanteerd en de plaats waar de regulering van euthanasie terecht komt. Graag had ik uw opvatting over het juridisch verschil tussen het depenaliseren van een handeling en het reguleren van

l'invoue. Il suffit qu'il l'invoue avec un minimum de vraisemblance pour qu'on le croie; si le ministère public n'apporte pas la preuve de l'inexistence de cette cause, la circonstance favorable est admise.

Il ne s'agit pas à proprement parler d'une présomption mais cela n'en est pas très éloigné. J'insiste sur le fait qu'il s'agit d'une situation générale qui est applicable à toutes les infractions.

Votre dernière question concerne l'intervention d'un médiateur ou d'un interlocuteur entre médecin et justice. Pour quoi faire? Si le but est de contrôler le respect des conditions de l'autorisation de la loi, et si ce contrôle est mieux effectué par un médecin légiste que par un juge ou un membre du ministère public, en tout cas dans un premier temps, pourquoi pas? Mais le problème n'est pas là. Le problème est le suivant: si vous optez pour cette solution-là, la loi autorisera, dans un certain nombre de cas, à mettre fin à la vie d'autrui. C'est évidemment cela le gros problème.

M. Hugo Vandenberghe. — *En guise d'introduction aux questions que je compte poser au conseiller d'État, je tiens à relever que dans l'exposé, la proposition de MM. Mahoux et consorts et la proposition que j'ai déposée avec un certain nombre de collègues concernant l'interprétation de l'état de nécessité sont, ni plus ni moins, placées sur un pied d'égalité.*

Ma première question concerne l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme, qui dispose que le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. Cela ne signifie-t-il pas, selon vous, qu'une charge de la preuve pèse sur celui qui crée des circonstances dans lesquelles la vie humaine n'est plus protégée? Il doit donc démontrer que sa proposition est conforme à l'article 2 de ladite convention. On ne peut pas faire comme si cette disposition n'existait pas. D'après moi, la proposition de la majorité revient à légaliser, dans une large mesure, l'euthanasie. Sans me prononcer sur la question de savoir si c'est à bon droit ou non, je trouve que l'on doit pouvoir invoquer les arguments desquels il ressort que cette approche est justifiable aux termes de l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme. Ma question est donc la suivante: qu'autorise et que défend l'article 2, ou cette question n'est-elle pas pertinente?

Ma deuxième question porte sur l'éventuelle modification de la loi pénale, sur la forme qu'elle prendra le cas échéant, et sur les textes de loi qui concrétiseront la régularisation de l'euthanasie. J'aimerais connaître votre avis sur la différence juridique entre la dépenalisation d'un acte et la régularisation de cet

die handeling met omschrijving van de voorwaarden waaronder men zich kan beroepen op de noodtoestand. De noodtoestand is inderdaad jurisprudentieel ingevuld onder de artikelen 70 en 71 van het Strafwetboek en er zijn verschillende rechtvaardigingsgronden. Toch betwijfel ik de theorie dat de jurisprudentie het begrip noodtoestand toepast met betrekking tot problemen rond het levenseinde. Welke rechterlijke beslissing heeft het begrip noodtoestand jurisprudentieel ingevuld naar aanleiding van een euthanasiegeval in België? Men kan wel zeggen dat de strafwet wordt toegepast, maar dan zal men toch een voorbeeld moeten hebben van de omstandigheden waarin zij al dan niet werd toegepast. Het probleem is dat er heel wat beslissingen genomen worden over het levenseinde, zowel met als zonder de instemming van de patiënt, waarbij helemaal geen controle is en dus ook geen juridische toetsing van die omstandigheden. Men bevindt zich daar dus in een rechtsvrije ruimte over beslissingen die essentieel zijn in onze samenleving en die daarenboven een groot probleem vormen met betrekking tot de transparantie van de besluitvorming en de bescherming van de rechten van de patiënt. Het gaat niet enkel over de beslissing zelf, maar over de vraag op welke wijze de samenleving kan controleren of de rechten van de patiënt worden nageleefd. Ik twijfel er niet aan dat u zeer weigerachtig staat tegenover een wijziging van de strafwet en ik ben het daarover met u eens — daarom stel ik een andere formule voor — maar volgens mij vormt de theorie van de jurisprudentiële invulling van de noodtoestand hoe dan ook geen afdoend antwoord op de bestaande feitelijke problemen.

Bovendien moet de noodtoestand feitelijk worden ingevuld. Het Hof van Cassatie zegt immers dat de feitenrechter moet oordelen of de noodtoestand is ervaren. Het arrest-Coëme over de noodtoestand kan geen precedent vormen voor euthanasie, want de feiten van dat arrest stemmen niet overeen met een mogelijk geval van euthanasie. Zelfs bij jurisprudentiële invulling inzake euthanasie blijft de vraag hoe men gelet op de huidige maatschappelijke vragen tot rechtszekerheid zal komen.

Mijn derde vraag gaat over het probleem dat rijst bij de jurisprudentiële invulling van de noodtoestand, bijvoorbeeld in Nederland waar men het begrip in de afgelopen vijftien jaar steeds breder is gaan interpreteren naarmate men met gevallen van euthanasie werd geconfronteerd. Men geeft dus niet alleen geen rechtszeker antwoord op het probleem, maar men laat het in handen van de rechtspraak, waar het evolueert en uiteindelijk tot een nieuwe vraag naar wetswijziging aanleiding geeft.

Ten vierde, vindt u niet dat, wanneer een maatschappelijk debat gevoerd wordt over een dergelijke vraag, de wetgever uiteindelijk zijn verantwoordelijkheid op zich moet nemen? Schuift de wetgever nu al

acte, avec une définition des conditions dans lesquelles on peut exciper de l'état de nécessité. L'interprétation jurisprudentielle de l'état de nécessité s'inspire effectivement des articles 70 et 71 du Code pénal et il existe différentes causes de justification. Je conteste pourtant la théorie selon laquelle la jurisprudence applique la notion d'état de nécessité à propos de problèmes qui touchent la fin de la vie. Quelle décision judiciaire a donné une interprétation jurisprudentielle de la notion d'état de nécessité à l'occasion d'un cas d'euthanasie en Belgique? On peut certes dire que la loi pénale est appliquée, mais on n'en devra pas moins avoir un exemple des circonstances dans lesquelles elle a été appliquée ou non. Le problème, c'est que bon nombre de décisions sont prises concernant la fin de la vie, tant avec que sans l'assentiment du patient, sans qu'il y ait le moindre contrôle, ni, dès lors, la moindre évaluation juridique de ces circonstances. On se trouve donc en l'espèce en présence d'une lacune dans la jurisprudence, à propos de décisions qui sont essentielles dans notre société et qui, en outre, posent un grand problème de transparence du processus décisionnel et de protection des droits du patient. Il s'agit non seulement de la décision proprement dite, mais aussi de la question de savoir comment la société peut vérifier si les droits du patient sont respectés. Je ne doute pas que vous soyez très réticent à une modification de la loi pénale et je suis d'accord avec vous — c'est pourquoi je propose une autre formule — mais d'après moi, la théorie de l'interprétation jurisprudentielle de l'état de nécessité ne constitue en tout cas pas une réponse concluante aux problèmes de fait existants.

En outre, l'état de nécessité doit faire l'objet d'une interprétation de fait, car la Cour de cassation dit que le juge du fond doit se prononcer sur l'existence d'un état de nécessité. L'arrêt Coëme sur l'état de nécessité ne saurait constituer un précédent pour l'euthanasie, puisque les faits évoqués par cet arrêt ne correspondent pas à un cas possible d'euthanasie. Même en cas d'interprétation jurisprudentielle de l'euthanasie, la question de savoir comment assurer la sécurité juridique, compte tenu des questions de société qui se posent actuellement, reste posée.

Ma troisième question concerne le problème que pose l'interprétation jurisprudentielle de l'état de nécessité, aux Pays-Bas, par exemple, où l'on a interprété la notion de plus en plus largement ces quinze dernières années, à mesure que l'on était confronté à des cas d'euthanasie. Dès lors, non seulement le problème ne reçoit aucune réponse assurant la sécurité juridique, mais en outre il reste confiné à la jurisprudence, où il évolue et donne finalement lieu à une nouvelle demande de modification de la loi.

Quatrièmement, ne trouvez-vous pas que lorsqu'on mène un débat de société sur une telle question, le législateur doit en fin de compte prendre ses responsabilités? Ne renvoie-t-il pas aujourd'hui déjà

niet te veel politieke problemen door naar de rechter? Vele maatschappelijke vragen krijgen niet het aangepaste antwoord van de wetgever. De wetgever keurt wel veel regels goed, maar de echte maatschappelijke problemen worden vaak doorgeschoven naar de rechterlijke macht, die dan soms niet gewapend is om daar het juiste antwoord op te geven.

Mijn volgende vraag heeft betrekking op de wijze waarop de wetgever eventueel zal optreden en de plaats waar de wetgeving zal worden gewijzigd. Het juridisch effect daarvan is volgens mij zeer verschillend. Nemen wij als uitgangspunt het jurisprudentiële gebruik van het begrip noodtoestand. Wanneer men zich op de noodtoestand beroept, zie ik daar in vergelijking met de formele wijziging van de strafwet zoals door de meerderheid wordt voorgesteld, juridisch-technisch een tweevoudig verschil. Het eerste verschil is dat wie zich op de noodtoestand beroept, de bewijslast heeft. Volgens het Hof van Cassatie moet men de aanwezigheid van elementen van de noodtoestand kunnen aantonen. De tweede vaststelling is dat de noodtoestand of de rechtvaardigingsgrond zeer restrictief wordt geïnterpreteerd; men kan niet om het even wat aanvoeren. Daar zijn veel voorbeelden van, onder meer inzake burgerlijke ongehoorzaamheid. Wanneer men evenwel opteert voor een andere constructie, meer bepaald voor het inlassen van de euthanasie-exceptie in de strafwet, dan worden een aantal objectieve elementen aangereikt, zodat bepaalde handelingen in het algemeen geen delict zijn en dus niet beantwoorden aan de delictsomschrijving in de vordering. Het gevolg is dat de bewijslast bij het openbaar ministerie ligt: het moet bewijzen dat de euthanasiehandeling niet beantwoordt aan het voorgestelde artikel 417bis van het Strafwetboek, dat een uitzondering vormt op de gewone strafrechtelijke regeling.

Kan de wetgever een rechtvaardigingsgrond specifiek beschrijven? De heer Messinne heeft zelf reeds gezegd dat de wetgever inderdaad in bepaalde omstandigheden een rechtvaardigingsgrond of een noodtoestand zou kunnen preciseren omdat we een rechtszeker kader willen creëren en bepaalde procedurele voorwaarden in het leven willen roepen waaronder de noodtoestand kan worden ingeroepen. Aangezien het Hof van Cassatie niets zegt over procedurele voorwaarden voor het inroepen van die noodtoestand moeten we voor een wettelijke regeling zorgen.

Er is een groot verschil tussen de optie van de wetgever wanneer die voor een bijzonder geval een noodtoestand preciseert, en de abortuswetgeving. In de abortuswetgeving is er een, weliswaar subjectieve, noodsituatie beschreven waarbij op vrij verzoek van een vrouw, en mits het naleven van een aantal materiële voorwaarden, tot abortus kan worden overgegaan. Wanneer we het idee van de noodtoestand in

trop de problèmes politiques au juge? Bon nombre de questions de société ne reçoivent pas du législateur la réponse appropriée. Celui-ci approuve, certes, de nombreuses règles, mais les véritables problèmes de société sont souvent répercutés au niveau du pouvoir judiciaire, lequel, parfois, ne dispose pas des moyens appropriés pour y répondre comme il conviendrait de le faire.

Voici ma question suivante: comment le législateur va-t-il éventuellement intervenir et où la législation sera-t-elle modifiée? À mon avis, cela peut avoir une incidence juridique très différente selon le cas. Prenons comme point de départ l'utilisation, par la jurisprudence, de la notion d'état de nécessité. Lorsqu'on excipe de l'état de nécessité, j'y vois, en comparaison de la modification formelle de la loi pénale telle qu'elle est proposée par la majorité, une double différence sur le plan de la technique juridique. La première est que la charge de la preuve incombe à celui qui se prévaut de l'état de nécessité. Selon la Cour de cassation, on doit pouvoir démontrer la présence d'éléments de l'état de nécessité. La deuxième constatation est que l'état de nécessité ou la cause de justification sont interprétés de manière très restrictive; on ne peut pas prétendre n'importe quoi. Les exemples abondent, notamment en matière de désobéissance civile. Si toutefois l'on opte pour une autre construction, et plus précisément pour l'insertion de l'exception de l'euthanasie dans la loi pénale, on fait intervenir un certain nombre d'éléments objectifs, si bien que certains actes ne sont pas en général des délits et ne correspondent donc pas à la définition du délit dans l'action intentée. La conséquence en est que la charge de la preuve incombe au ministère public: celui-ci doit prouver que l'acte d'euthanasie ne relève pas de l'article 417bis proposé du Code pénal, qui constitue une dérogation à la réglementation pénale ordinaire.

Le législateur peut-il définir spécifiquement une cause de justification? M. Messinne lui-même a déjà dit que le législateur devrait effectivement, dans certaines circonstances, pouvoir préciser une cause de justification ou un état de nécessité, parce que nous voulons créer un cadre assurant la sécurité juridique et instituer certaines conditions de procédure dans lesquelles l'état de nécessité peut être invoqué. Étant donné que la Cour de cassation ne dit rien des conditions procédurales qui permettent d'invoquer cet état de nécessité, nous devons élaborer une réglementation légale.

Il existe une grande différence entre l'option du législateur lorsque celui-ci précise un état de nécessité pour un cas particulier et la législation sur l'avortement. Cette dernière définit un état de nécessité, certes subjectif, dans lequel on peut pratiquer l'avortement à la demande librement exprimée d'une femme et moyennant le respect d'une série de conditions matérielles. Si nous précisons la notion d'état de

een bijzonder geval preciseren, dan moeten de essentiële kenmerken van de noodtoestand ook in de materiële voorwaarden teruggevonden worden, met name het uitzonderlijke karakter van de keuze waarmee men wordt geconfronteerd en de noodzaak te kiezen tussen twee kwalen. Wanneer we daarentegen de strafwet zelf wijzigen en een negatieve delictomschrijving formuleren, worden we natuurlijk niet met dezelfde contraintes geconfronteerd.

Er is een bijkomend probleem: bij een strafwetswijziging in die zin schrijven we de geneesheren een specifiek beroepsgegedrag voor, terwijl de strafwet algemene regels formuleert. Enkel het beroepsgeheim vormt hierop een uitzondering. Indien we dus iets specifiek regelen, ligt het dan niet in de logica van de strafwet dat we die regeling niet onder artikel 417 onderbrengen, maar misschien onder artikel 71? Een andere oplossing wordt geformuleerd in het voorstel van senator Nyssens: aangezien het gaat om het gedrag van een bepaalde beroepsgroep, wordt het ondergebracht in het koninklijk besluit op de uitoefening van de geneeskunde. In een koninklijk besluit zou ook kunnen worden gepreciseerd onder welke voorwaarden medische handelingen curatief verantwoord zijn. Met andere woorden de wetgever wordt geconfronteerd met de vraag of het wenselijk is om te legiferen en hoe dat best moet gebeuren. Het antwoord op die vraag is niet neutraal en heeft juridische consequenties naar gelang van de keuzes die worden gemaakt. Maar misschien vergis ik me en daarom stel ik deze vraag.

De heer Jules Messinne. — *De conformiteit van een eventuele wet met artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en met het Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten zal een probleem doen rijzen. Ik heb geen antwoord op die vraag tenzij dat er zich problemen zullen voordoen. Het is helemaal niet uitgesloten dat een klacht wordt ingediend te Straatsburg tegen dit soort wet. Dat lijkt me helemaal niet onmogelijk. Ik weet helemaal niet hoe het Hof van Straatsburg hierop zal antwoorden. Men moet een beetje geduld hebben om te zien wat het ervan zal denken. Dat zal problemen meebrengen; dat is een van de moeilijkheden die zich op dat vlak voordoen.*

Wat de voorgestelde wet betreft, maakt het weinig uit of ze in een wetboek dan wel in een andere wet opgenomen wordt. De juridische gevolgen zijn naar mijn mening dezelfde en een wettekst zal in elk geval een aantal gevallen opsommen waarin doodslag toegestaan zal zijn. Of deze opsomming in het Strafwetboek staat of in een andere wetsbepaling, dat zal niemand misleiden. Iedereen zal weten dat de wet in België in die en die gevallen euthanasie toestaat.

U hebt vermeld dat de huidige toestand geen bevreemding schonk omdat er thans geen echte controle bestaat op de omstandigheden waarin de euthanasie wordt uitgevoerd. Men kan dat vrij algemeen zeggen

nécessité dans un cas particulier, il faut que les caractéristiques essentielles de l'état de nécessité se retrouvent, elles aussi, dans les conditions matérielles, à savoir le caractère exceptionnel du choix auquel on est confronté et la nécessité de choisir entre deux maux. Si, par contre, nous modifions nous-mêmes la loi pénale et formulons une définition négative du délit, nous ne sommes bien entendu pas confrontés aux mêmes contraintes.

Un autre problème s'ajoute: si nous modifions la loi pénale dans ce sens, nous prescrivons aux médecins un comportement professionnel spécifique, alors que la loi pénale formule des règles générales. Seul le secret professionnel fait exception à cet égard. Par conséquent, si nous réglons quelque chose de spécifique, ne conviendrait-il pas, dans la logique du droit pénal, d'inscrire cette réglementation non pas à l'article 417, mais peut-être à l'article 71? La proposition de la sénatrice Nyssens formule une autre suggestion: comme il s'agit du comportement d'un groupe professionnel déterminé, elle prévoit une insertion dans l'arrêté royal relatif à l'exercice de l'art de guérir. On pourrait également préciser dans un arrêté royal dans quelles conditions des actes médicaux se justifient d'un point de vue curatif. En d'autres termes, le législateur est confronté à la question de savoir s'il est souhaitable de légiférer et quelle est la meilleure façon de le faire. La réponse à cette question n'est pas neutre et entraîne des conséquences juridiques selon les choix que l'on fait. Mais je me trompe peut-être, et c'est la raison pour laquelle je pose cette question.

M. Jules Messinne. — La conformité d'une loi éventuelle à l'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et au Pacte international relatif aux droits civils et politiques va poser problème. Je n'ai pas la réponse à la question de cette conformité sinon qu'elle va poser problème. Il n'est pas du tout exclu qu'une plainte soit déposée à Strasbourg contre une loi de ce type. Cela ne me paraît pas impossible. Je ne sais trop comment la Cour de Strasbourg y répondra. Il faudra un peu de patience pour voir ce qu'elle en pensera. Cela posera problème; c'est une des difficultés de la matière.

Quant à la législation envisagée, peu importe qu'elle soit insérée dans un code ou dans une autre loi. Les répercussions juridiques seront, à mon sens, les mêmes et, de toute façon, un corps de loi énumérera un certain nombre de cas dans lesquels il autorisera l'homicide. Que cette énumération figure dans le Code pénal ou dans une autre disposition légale, cela ne trompera personne. Tout le monde saura qu'en Belgique, la loi autorise l'euthanasie dans tel et tel cas.

Vous avez souligné que la situation actuelle ne donnait pas satisfaction dans la mesure où il n'y a pas aujourd'hui de contrôle réel sur les circonstances dans lesquelles les euthanasies sont pratiquées. On peut

maar ik denk niet dat daar het probleem ligt. Het probleem voor mij is de vraag of het mogelijk is door een wet die beantwoordt aan wat men normalerwijze van een strafwet verwacht, in een aantal gevallen euthanasie toe te staan.

De wetgever kan in elk geval alles doen. Maar hoe geloofwaardig kan de wet in de samenleving nog zijn wanneer de wetgever bij voorbeeld om het even wat zou doen? Dat is het echte probleem.

Moet men de wijze waarop de zaken thans verlopen verbeteren? Zeker. Kan het beoogde doel bereikt worden door een wet die euthanasie in een aantal gevallen legaliseert? Ik ben overtuigd van het tegendeel. Ik denk dat de situatie veel ernstiger is en dieper gaat en een echt maatschappelijk probleem vormt dat belangrijker is dan het probleem dat men door vier wetsartikelen denkt te kunnen regelen. Ik denk dat een dergelijk probleem een maatschappelijk probleem is. U hebt erover gesproken, mijnheer de senator: er bestaan daarover discussie en vragen in heel de samenleving. Er vinden debatten plaats en die moeten er zijn. Moet de wetgever dan noodzakelijkerwijs optreden? Ik denk dat de wetgever zich moet bezinnen. Wat u aan het doen bent.

De heer Hugo Vandenberghe. — Dat is uitzonderlijk.

De heer Jules Messinne. — Dat heb ik niet gezegd.

Maar die bezinning moet niet noodzakelijk uitmonden in een wettekst. Het is vooral van belang dat de wetgever nadenkt over dat soort problemen.

Ik denk nochtans dat het probleem algemener is en dat het te maken heeft met de manier waarop onze samenleving aankijkt tegen de dood maar ook met de manier waarop het medisch korps de dood benadert, vooral wanneer het gaat om de onafwendbare en vaak afgezien van alles pijnlijke afloop van een ziekte die goed beschreven en goed bekend is. Dat zijn mijn gedachten.

De voorzitter. — De heer Vandenberghe vroeg ook of de wetgever zijn verantwoordelijkheden niet moet opnemen en niet altijd alles doorsturen naar de rechterlijke macht.

De heer Jules Messinne. — Mijnheer de senator, die vraag is verbonden met wat volgens u een toestand van gebrek aan rechtszekerheid is wegens het feit dat de rechters bepaalde situaties op uiteenlopende wijze kunnen beoordelen.

U verwijst de zaken in elk geval naar de rechterlijke macht. Indien u een strafbaarstelling invoert, verwijst u naar de rechterlijke macht aangezien de rechter zal bepalen of een vervolgte persoon het feit al dan niet

dire cela de façon assez générale, mais je ne crois pas que c'est là que réside le problème. Le problème, pour moi, consiste à savoir s'il est possible, par une législation qui réponde à ce que l'on attend normalement de la loi pénale, d'autoriser l'euthanasie dans un certain nombre de cas.

De toute façon, le législateur peut tout faire. Mais quelle crédibilité la loi peut-elle encore avoir dans le corps social à partir du moment où, par hypothèse d'école, le législateur ferait n'importe quoi? Voilà le vrai problème.

Faudrait-il améliorer la manière dont les choses se passent actuellement? Sûrement. Le but poursuivi peut-il être atteint par une législation qui légaliserait l'euthanasie dans un certain nombre de cas? Je suis convaincu du contraire. Je crois que la situation est beaucoup plus grave et profonde et représente un véritable problème social plus important que celui qu'on croit pouvoir régler par quatre articles de loi. Je crois qu'un tel problème est un problème de société. Vous le soulignez, Monsieur le sénateur: il y a à ce sujet une discussion et des interrogations dans l'ensemble de notre société. Des débats ont lieu et ils doivent avoir lieu. Faut-il dès lors que le législateur doive nécessairement intervenir? Je pense que le législateur doit réfléchir. Ce que vous faites.

M. Hugo Vandenberghe. — C'est exceptionnel.

M. Jules Messinne. — Ce n'est pas moi qui l'aurai dit.

Mais cette réflexion ne doit pas nécessairement déboucher sur un texte de loi. Il est surtout important que le corps social sache que le législateur réfléchit sur ce type de problème.

Pourtant, je crois que le problème est plus général et qu'il tient à la manière dont notre société envisage et traite la question de la mort, mais aussi à la façon dont le corps médical appréhende la mort, spécialement lorsqu'elle est l'issue inéluctable, et parfois douloureuse au-delà de tout, d'une maladie bien décrite et bien connue. Voilà donc mes réflexions.

M. le président. — M. Vandenberghe demandait aussi si le législateur ne devait pas prendre ses responsabilités et ne pas toujours tout renvoyer au judiciaire.

M. Jules Messinne. — Monsieur le sénateur, cette interrogation est en liaison avec ce que vous pensez être une insécurité juridique en raison du fait que des juges peuvent apprécier de façons diverses des situations déterminées.

De toute façon, vous renvoyez au judiciaire. Si vous incriminez, vous renvoyez au judiciaire puisque c'est le juge qui va déterminer si, oui ou non, une personne poursuivie a commis le fait et si ce dernier entre dans

gepleegd heeft en of dat feit binnen de wettelijke omschrijving past. De rechter moet in elk geval oordelen. Ik voel enige ongerustheid over de vraag of in een toestand die u en ik als een noodtoestand zouden beoordelen, de mogelijkheid bestaat dat een rechter niet dezelfde mening toegedaan zou zijn en bijgevolg een veroordeling zou uitspreken. Dat geldt echter in alle mogelijke gevallen, voor ongeacht welke rechtvaardigingsgrond. Iemand beroept zich op overmacht, de rechter zal oordelen of het om een niet te weerstande macht gaat, of de verdachte door deze macht werkelijk zijn vrije wil verloren heeft. Dat is onvermijdelijk. Het gaat niet om een gebrek aan rechtszekerheid maar om wat ik zou noemen, een gebrek aan persoonlijke zekerheid. Iemand stelt een daad, hij staat daarvoor in, en hij weet a priori niet welke beslissing de rechter zal nemen in verband met het gedrag dat hij aangenomen heeft. Het gaat wel degelijk om een persoonlijke en niet om een juridische zekerheid. Gebrek aan rechtszekerheid ontstaat wanneer men een regel opstelt die onzeker is. Daar is geen sprake van hier. De noodtoestand vormt een rechtszekere regel, waarvan de toepassing, zoals alle regels, gevarieerd kan zijn.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Mijnheer de staatsraad, u bent lid geweest van het Comité voor bio-ethiek. U hebt deelgenomen aan de desbetreffende besprekingen en u hebt dus van binnenuit de besprekingen kunnen meemaken van een comité dat de wetgever uiteindelijk vier antwoorden verstrekt heeft, waarvan slechts één een wijziging van de strafwet voorstelde. In de drie andere, vooral de voorstellen 2 en 3, werd een wet noodzakelijk geacht maar geen wijziging van de strafwet. Aangezien u aan de werkzaamheden hebt deelgenomen als jurist — ik denk dat in die dossiers een groot communicatieprobleem bestaat tussen juristen en niet-juristen — wilde ik u vragen uit te leggen aan welke wetten of bepalingen de voorstanders van voorstellen 2 en 3 dachten, aangezien het verschil tussen de twee vooral lag in de «colloque singulier» waarin voorstel 2 voorziet, en de meer open «colloque» in voorstel 3.*

De voorzitter. — *Ook a priori en a posteriori.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Aan welk soort niet tot het strafrecht behorende wet dacht men? Zelfs nadat ik het advies verschillende malen gelezen heb, heb ik dat niet goed begrepen aangezien er geen enkel voorstel van tekst opgesteld is. Wat waren de ideeën van de voorstanders van die twee standpunten die niet zo ver uit elkaar lagen?*

Tweede vraag: wat is meer in het algemeen de houding van de artsen ten aanzien van de strafwet? Ongeacht welke medische handeling van een arts kan aanleiding geven tot strafvervolgning. Over welk soort rechtszekerheid ten aanzien van de strafwet beschikt de arts thans volgens uw ervaring voor alle medische handelingen die hij verricht? Kan er zich geen probleem voordoen indien de rechtszekerheid gewaarborgd zou zijn voor een bijzondere handeling maar

les définitions légales. De toute façon, le juge doit apprécier. Je sens certaines inquiétudes quant à la question de savoir si, dans une situation que vous et moi apprécierions comme étant un état de nécessité, un juge pourrait ne pas être du même avis et, par conséquent, condamner. C'est cependant vrai dans tous les cas de figure, pour n'importe quelle cause de justification. Quelqu'un invoque une force majeure, le juge appréciera si la force est majeure, si elle a véritablement privé le prévenu de tout libre arbitre. C'est inévitable. Il ne s'agit pas d'une insécurité juridique, mais de ce que j'appelle une insécurité personnelle. Quelqu'un pose un acte, il en répond et, a priori, il ne sait pas quelle décision prendra le juge à l'égard du comportement qu'il aura adopté. Il s'agit bien d'une insécurité personnelle et non juridique. L'insécurité juridique est la construction d'une règle qui est incertaine. Il n'est pas question de cela ici. L'état de nécessité est une règle certaine, dont l'application est sujette à variation, comme toutes les règles.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Monsieur le conseiller, vous avez été membre du Comité de bioéthique. Vous avez participé aux discussions sur ces matières et vous avez donc pu vivre de l'intérieur les discussions d'un comité qui a finalement apporté au législateur quatre réponses, dont une seule souhaitait une modification de la loi pénale. Les trois autres, surtout les positions 2 et 3, estimaient une législation nécessaire mais pas une modification de la loi pénale. Puisque vous avez participé à ces travaux comme juriste — je crois que dans ces dossiers, il existe une grande incommunicabilité entre juristes et non-juristes —, j'aimerais que vous précisiez quelles étaient les lois ou dispositions qu'imaginaient les tenants des positions 2 ou 3, la différence entre les deux étant surtout un colloque singulier prévu dans la position 2 et un colloque plus ouvert dans la position 3.*

M. le président. — *A priori et a posteriori aussi.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Quel type de législation ne ressortissant pas à la loi pénale était imaginé? Même en lisant cet avis plusieurs fois, je n'ai pas bien compris puisqu'aucune proposition de texte n'a été rédigée. Quelles étaient les idées des tenants de ces deux positions qui n'étaient pas tellement éloignées l'une de l'autre?*

Deuxième question: de manière plus générale, quelle est la position des médecins par rapport à la loi pénale? N'importe quel acte médical posé par un médecin peut être passible de poursuites pénales. Sur la base de votre expérience, de quel type de sécurité juridique le médecin dispose-t-il aujourd'hui par rapport à la loi pénale pour l'ensemble des actes médicaux qu'il pose? Un problème ne risque-t-il pas de se poser dans la mesure où la sécurité juridique serait

niet voor de andere die altijd nog onder de toepassing van de strafwet kunnen vallen, bij voorbeeld in de vorm van slagen en verwondingen, enz.?

Derde vraag: Ik kom terug op de rechtvaardigingsgronden en op het begrip noodtoestand. Tot op heden was de noodtoestand een begrip van de jurisprudentie. Zou het niet nuttig zijn in het wetboek, bijvoorbeeld in artikel 71bis, een omschrijving op te nemen van de noodtoestand en dus om te schakelen van een jurisprudentieel begrip naar een wettelijk begrip, wat de heer Legros destijds in het voorontwerp van Strafwetboek ook voorgesteld had? De heer Legros was een coherenter en moderner Strafwetboek aan het opstellen en gaf een wettelijke en niet langer jurisprudentiële omschrijving van het begrip noodtoestand in artikel 71 van zijn ontwerp. De bedoeling zou zijn dit herhaaldelijk aangehaalde begrip te verduidelijken en ook de mensen een duidelijk referentiepunt te bieden.

Dat ligt in het verlengde van mijn vraag over de verantwoordelijkheid van de artsen ten opzichte van de strafwet. Hoe meer men de mensen uit de praktijk hoort, hoe meer men zich afvraagt of de arts zich niet in een bijzondere positie bevindt ten opzichte van de strafwet voor de medische handelingen die hij verricht. Ik verwijs naar de hoorzitting met professor Vincent die als arts op de afdeling intensieve verzorging werkt en die elke dag beslissingen neemt en handelingen verricht die al dan niet een einde kunnen maken aan het leven van een patiënt, bijvoorbeeld door de stopzetting van een behandeling of door het besluit dat men niet meer dient te reanimeren. Dat is de hele problematiek van de NTBR's, de patiënten die not to be reanimated zijn. Het gaat om handelingen die, als men echt nauwlettend wil toezien, strafrechtelijk vervolgd zouden kunnen worden. Kan men een of andere specifieke regeling bedenken voor deze situaties waarin de arts tegenover een patiënt staat? Is het een regeling van medische dan wel van strafrechtelijke aard? Heeft men voor die bijzondere situaties geen wet van een bijzondere soort nodig, zonder uit het oog te verliezen, dat het strafrecht op iedereen toegepast moet worden en dat men geen uitzonderingen mag maken op grond van het uitgeoefende beroep?

Ten vierde. Hoe ziet u in verband met de wijziging van de strafwet de toestand in Nederland? Zelfs indien er een wetsontwerp op tafel ligt in het Parlement, een ontwerp dat naar mijn weten niet besproken wordt, dan hebben onze Nederlandse bureaus nu hic et nunc niet besloten de strafwet te wijzigen, die dus onaangetaast blijft. Zij werken echter, zoals mevrouw Nyssens heeft aangetoond, via het concept overmacht. Ze hebben een overeenkomst met de procureurs-generaal en hebben een administratieve regeling ingevoerd waardoor de rechterlijke macht met inachtneming van een aantal criteria zich van vervolging onthoudt. Kan men iets vergelijkbaars beden-

assurée pour un acte particulier mais pas pour les autres qui pourraient toujours tomber sous le coup de la loi pénale, par exemple, des coups et blessures involontaires, etc.?

Troisième question: je reviens sur les causes de justification et la notion d'état de nécessité. Jusqu'ici, l'état de nécessité est une notion jurisprudentielle. Ne serait-il pas utile d'intégrer dans le code, à l'article 71bis, par exemple, une définition de l'état de nécessité et, donc, passer d'une notion jurisprudentielle à une notion légale, ce qu'avait d'ailleurs proposé M. Legros à l'époque, dans l'avant-projet de Code pénal — M. Legros élaborait un Code pénal un peu plus cohérent et plus moderne et définissait légalement, et plus jurisprudentiellement, la notion d'état de nécessité à l'article 71 de son projet — afin de clarifier cette notion qui a été maintes fois évoquée et de manière que les gens puissent s'y référer?

Cela s'inscrit dans le droit fil de ma question concernant la responsabilité des médecins face à la loi pénale. Plus on entend les gens de terrain, plus on se demande s'il n'y a pas une situation particulière du médecin face à la loi pénale pour les actes médicaux qu'il pose. Je me réfère à l'audition du professeur Vincent qui est un intensiviste et qui, tous les jours, prend des décisions et pose des actes pouvant mettre ou non fin à la vie d'un patient, par exemple en arrêtant un traitement ou en estimant qu'il n'y a pas lieu de réanimer. C'est toute la problématique des NTBR, les patients *not to be reanimated*. Il s'agit d'actes qui, si l'on voulait vraiment être pointu, pourraient être passibles de poursuites sur le plan pénal. Ne peut-on imaginer quelque chose de spécifique pour ces situations dans lesquelles se trouve le médecin par rapport à un patient? Est-ce d'ordre médical ou d'ordre pénal? Ces situations particulières ne nécessitent-elles pas une législation de type particulier, tout en ne perdant pas de vue que le droit pénal doit s'appliquer à tous et qu'on ne peut faire des exceptions en fonction de la profession exercée?

Quatrièmement, par rapport à la modification de la loi pénale, quelle est votre approche de la situation aux Pays-Bas? Aujourd'hui, *hic et nunc*, même si un projet de loi se trouve sur la table du parlement, projet qui, à ma connaissance, n'est pas examiné, nos voisins néerlandais n'ont pas décidé de modifier la loi pénale, qui reste donc entière. Cependant, comme l'a rappelé Mme Nyssens, ils travaillent via le concept de force majeure. Ils ont un accord avec les procureurs généraux et ont mis en place un processus administratif qui fait que, moyennant le respect d'un certain nombre de critères, le pouvoir judiciaire s'abstient de poursuivre. Pourrait-on imaginer quelque chose de

ken in ons land, zonder dat geraakt wordt aan het strafrechtelijk verbod dat, zoals u vermeld hebt, toch een fundamentele norm is? Kan men zich indenken dat er bij het gerecht in een aantal bijzondere situaties een consensus kan bestaan om geen vervolging in te stellen?

Ik ben toe aan een laatste verontrustende vraag die u trouwens, zoals vele andere sprekers, behandeld hebt. Het voorstel van de zes senatoren van de meerderheid betreft slechts bepaalde zeer precieze gevallen, met name het geval van de bewuste en handelingsbekwame patiënt die een verzoek formuleert. Er is ons gezegd dat hoewel die gevallen bestaan, het merendeel van de moeilijke gevallen toch betrekking hebben op onbewuste patiënten of patiënten van wie het moeilijk is het bewustzijnsniveau te beoordelen. Het voorstel maakt melding van een levenstestament en stelt dat dit uitgevoerd moet worden, dat het overeenstemt met het verzoek van de bewuste patiënt. Vele artsen zeggen dat dit voor hen slechts een gegeven is en dat mensen van mening kunnen veranderen. Wat gebeurt er dan voor al die medische handelingen die thans verricht worden bij onbewuste patiënten die geen levenstestament opgesteld hebben? Indien een dergelijk voorstel aangenomen werd, in welke situatie zou de arts concreet terecht komen wanneer hij bij ontstentenis van een levenstestament te maken krijgt met extreem moeilijke en pijnlijke gevallen? Een aantal artsen hebben hier trouwens dergelijke gevallen beschreven.

De heer Jules Messinne. — *Eerste vraag: het Raadgevend Comité voor bioethiek heeft de wet niet voorgesteld. Indien het dat gedaan had, had u er in het advies sporen van gevonden. Het heeft er niet aan gedacht. Het probleem waarvoor het stond, was de vraag of het al dan niet opportuun was een wetgevend initiatief te nemen. Het comité heeft geantwoord dat het de taak van de wetgever was ter zake een besluit te nemen. Bij nader inzien bevindt men zich in vier mogelijke gevallen. Dat is alles. Ik kan op uw eerste vraag alleen maar antwoorden met de constatering dat het Raadgevend Comité er niet aan gedacht heeft die wettekst in dit of dat deel van de wetgeving te plaatsen of zelfs andere voorwaarden te formuleren dan die welke op volkomen algemene wijze in de vier beschreven gevallen voorkomen.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *De «hete aardappel» wordt dus naar het Parlement doorgeschoven. Als ik de vier standpunten goed gelezen heb, meen ik, zonder voorstellen te formuleren, dat het eerste standpunt een wijziging van de strafbepaling vereist, het tweede voorrang gaf aan de dialoog patiënt-arts, het derde een regeling a priori voorstelde en het vierde helemaal niets wilde. Er is dus duidelijk een vraag om regelgeving die tot de parlementsliden gericht is. De wetgever kan niet passief blijven tegenover een dergelijk standpunt.*

semblable dans notre pays, sans toucher à l'interdit pénal qui est quand même, ainsi que vous l'avez rappelé, une norme fondamentale? Pourrait-on imaginer que dans un certain nombre de situations particulières, il pourrait y avoir un consensus au niveau de la justice pour ne pas poursuivre?

J'en arrive à une dernière question préoccupante que vous avez d'ailleurs soulignée, comme l'avaient fait de nombreux interlocuteurs. La proposition des six sénateurs de la majorité ne touche qu'à certains cas très précis, notamment le cas du patient conscient, capable et qui formule une demande. On nous a dit que si ces cas existent, bien entendu, la plupart des cas difficiles sont toutefois ceux des patients inconscients ou dont on peut difficilement évaluer le degré de conscience. La proposition fait état d'un testament de vie en précisant que celui-ci doit être mis en œuvre, qu'il équivaut à la demande du patient conscient. Beaucoup de médecins disent que pour eux, ce n'est qu'un élément, et que les gens peuvent changer d'avis. Que se passe-t-il alors pour tous ces actes médicaux qui sont pratiqués aujourd'hui sur des patients inconscients, qui n'ont pas fait de testament de vie? Si une telle proposition était votée, quelle serait la situation concrète du médecin qui, en l'absence de testament de vie, se trouve confronté à des cas extrêmement difficiles et douloureux? Un certain nombre de médecins ont d'ailleurs évoqué ici de tels cas.

M. Jules Messinne. — Première question: le Comité consultatif de bioéthique n'a pas envisagé la législation. S'il l'avait fait, vous en auriez trouvé trace dans son avis. Il n'y a pas pensé. Le problème posé était celui de savoir s'il était opportun ou non de légiférer. Le Comité a répondu qu'il revenait au législateur de décider en la matière. À la réflexion, on se trouve dans quatre cas de figure possibles. C'est tout. Je ne puis répondre à votre première question qu'en constatant que le Comité consultatif n'a pas songé à placer tel texte légal dans telle ou telle partie du corps législatif ou légal ou même à formuler d'autres conditions que celles qui figurent de façon tout à fait générale dans les quatre cas de figure relatés.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — La «patate chaude» est donc pour le Parlement. Pour avoir bien lu les quatre positions, il me semble que, sans formuler de propositions, la première position demandait une modification de la loi pénale, la deuxième privilégiait le dialogue patient-médecin, la troisième voulait une régulation a priori et la quatrième ne voulait rien du tout. Il y a donc manifestement une demande de réglementation lancée aux parlementaires. Le législateur ne peut pas rester immobile face à ce type de position.

De heer Jules Messinne. — *De wetgever moet kiezen. Wij hebben allen geantwoord op de vraag of het opportuun was de wetgever in deze aangelegenheid te laten optreden. Ik behoor tot die groep die het beter vond dat de wetgever niet ingrijpt om de redenen die ik u vermeld heb. Ik ga evenwel akkoord met de opvatting dat men inzake euthanasie een wetgevend initiatief moet nemen. En dan? Hoe moet de wet eruitzien? Wat staat er in de wet? Het is gemakkelijk te zeggen dat men op het vlak van euthanasie wetgevend werk moet verrichten, maar zodra men zijn pen moet nemen om een tekst te schrijven, wordt het veel moeilijker. Op dat ogenblik rijzen een aantal obstakels, waaronder de vereiste dat men inzake euthanasie « goed » wetgevend werk moet verrichten.*

Tweede vraag: de artsen en de strafwet. Straks zult u de heer Dalcq horen, die in dat domein bijzonder beslagen is. Ik zal mij beperken tot het volgende antwoord: om welke reden wordt een chirurg niet systematisch vervolgd na elke heelkundige ingreep? Op strafrechtelijk vlak bestaan er twee verklaringen voor die straffeloosheid, terwijl een derde verklaring naar mijn mening niet opgaat. De eerste houdt verband met de eigenlijke omschrijving van vrijwillige slagen en verwondingen die in het Strafwetboek gegeven wordt. Dat misdrijf veronderstelt dat de persoon die de verwondingen toebrengt, de bedoeling heeft afbreuk te doen aan de fysieke integriteit van zijn slachtoffer, hetgeen natuurlijk niet de intentie is van de artsen.

Die bedoeling hebben de artsen natuurlijk niet. De chirurg opereert niet om te verwonden maar om te verzorgen. Die keuze is in aanmerking genomen door de correctionele rechtbank van Brussel in een zaak die zowat 25 jaar geleden veel ophef maakte. De geopeerde persoon was een transseksueel die na een ingreep overleed. Het parket van Brussel had vervolging ingesteld tegen de artsen die de ingreep verricht hadden, en dit wegens vrijwillige slagen en verwondingen. De correctionele rechtbank van Brussel was in die zaak van mening dat het niet om vrijwillige slagen en verwondingen ging en leverde overigens geen enkel bewijs van een fout ten laste van een van de optredende artsen. Bijgevolg ontbrak het morele bestanddeel van het misdrijf. Omdat een van de bestanddelen die noodzakelijk zijn voor de totstandkoming van het misdrijf, ontbrak, volgde de vrijpraak.

De tweede verklaring vindt men in de machtiging door de wet. Door de organisatie van het geneeskundig beroep verleent de wet, niet uitdrukkelijk maar impliciet, machtiging aan de chirurg om een heelkundige ingreep te verrichten. De straffeloosheid houdt dus verband met een stilzwijgende machtiging van de wet. De meeste gevallen van machtiging door de wet verlopen immers stilzwijgend, vooral op het vlak van de vrijwillige slagen en verwondingen.

M. Jules Messinne. — Le législateur doit choisir. Nous n'avons répondu qu'à la question de savoir s'il était opportun que le législateur intervienne dans cette affaire. Je fais partie du groupe qui estime préférable que le législateur n'intervienne pas, pour les raisons que je vous ai indiquées. Je suis toutefois d'accord avec le concept suivant lequel il faut légiférer en matière d'euthanasie. Et alors? Comment légifère-t-on? Que prévoit-on? Il est facile de dire qu'il faut légiférer en matière d'euthanasie mais à partir du moment où il faut prendre sa plume pour écrire un texte, cela devient beaucoup plus difficile. À ce moment, surgissent un certain nombre d'obstacles, parmi lesquels celui qu'il convient de « bien » légiférer en matière d'euthanasie.

Deuxième question: les médecins et la loi pénale. Vous entendrez tout à l'heure M. Dalcq, qui est particulièrement compétent dans ce domaine. Je me limiterai à répondre de la manière suivante: pour quelle raison un chirurgien n'est-il pas systématiquement poursuivi après chaque intervention chirurgicale? Sur le plan du droit pénal, il y a deux explications juridiques à cette impunité, ainsi qu'une troisième qui, à mon avis, n'est pas bonne. La première tient à la définition même de ce que le Code pénal entend par coups et blessures volontaires. Cette infraction suppose que celui qui blesse ait l'intention de porter atteinte à l'intégrité physique de sa victime, ce qui n'est évidemment pas l'intention des médecins.

Le chirurgien n'intervient pas pour blesser mais pour soigner. Cette option a été retenue par le tribunal correctionnel de Bruxelles dans une affaire qui a fait grand bruit il y a quelque 25 ans. Il s'agissait du cas d'un transsexuel et l'opéré était décédé à la suite de l'intervention. Le parquet de Bruxelles avait poursuivi les médecins qui avaient pratiqué l'intervention du chef de coups et blessures volontaires. Le tribunal correctionnel de Bruxelles avait considéré, dans cette affaire, qu'il n'y avait pas de coups et blessures volontaires et on ne démontra pas, par ailleurs, une faute dans le chef d'un des intervenants médecins. Par conséquent, l'élément moral faisait défaut. Un des éléments nécessaires à la réalisation de l'infraction faisant défaut, il y eut acquittement.

La deuxième explication est une explication d'autorisation de la loi. La loi autorise, pas expressément mais implicitement, par l'organisation de la profession médicale, le chirurgien à pratiquer une intervention chirurgicale. Donc, l'impunité tient à une autorisation tacite de la loi. La plupart des autorisations de la loi sont en effet tacites, spécialement en matière de coups et blessures volontaires.

Die immer stilzwijgende machtiging door de wet maakt het mogelijk deelnemers van een gewelddadige sport niet te vervolgen wanneer de regels van die sport nageleefd zijn, aangezien de sport wettelijk toegeestaan is.

De derde verklaring die vaak gegeven wordt maar die naar mijn mening onjuist is, is de noodtoestand. Wat de arts doet is immers geen misdrijf. Hij is door de wet gemachtigd om dat te doen en het is dus geen misdrijf. Om zich te beroepen op een rechtvaardigingsgrond moet er evenwel een misdrijf gepleegd zijn. Die verklaring lijkt me bijgevolg niet bevredigend.

Dat geldt dus voor de chirurgen, maar u stelt me de vraag welke rechtvaardiging eventueel kan gelden ofwel voor de onthouding van vervolging ofwel voor de uitoefening van vervolging in situaties als die welke met name door de heer Vincent beschreven zijn, bijvoorbeeld de stopzetting van de behandeling.

Ik ben er niet zeker van dat ik u niet zal choqueren met mijn verklaringen. Iedereen moet redelijk zijn, ook het openbaar ministerie. Er zijn gevallen waarin het kennelijk onredelijk zou zijn vervolging in te stellen. Het zou onredelijk zijn een arts te vervolgen die een einde maakt aan een behandeling die geen enkele zin meer heeft. Dat zou onredelijk zijn! En als er vervolging ingesteld werd, zou het om een moord gaan, en zou de vervolging voortgezet worden voor het hof van assisen. Dan ben ik er gerust in: er zou vrijspraak volgen en niemand zou een dergelijke belachelijke vervolging nog willen instellen.

De voorzitter. — *Waarom zou dat ons moeten choqueren?*

De heer Jules Messinne. — *Omdat heel het probleem van een wettelijk optreden inzake deze vraag te maken heeft met het probleem dat men ervan uitgaat dat het openbaar ministerie niet redelijk is.*

Het lijkt mij dat u dat voor een vaststaand feit aanziet, maar toch is dat niet bewezen.

U vraagt me of het wenselijk is de noodtoestand als rechtvaardigingsgrond op te nemen in het Strafwetboek door er een definitie van te geven die praktisch overeenstemt met die welke het Hof van Cassatie sinds verschillende jaren eraan geeft. Zou men daardoor aan duidelijkheid winnen? Ik zal u antwoorden: ja, waarom niet? Ik zou daar een klein voorbehoud bij maken maar dat is misschien te wijten aan mijn conservatisme. De door de jurisprudentie omschreven rechtvaardigingsgronden zijn in werkelijkheid veel soepeler dan de wettelijk omschreven rechtvaardigingsgronden. Indien de wetgever ten gevolge van een jurisprudentiële ontwikkeling het besluit neemt de jurisprudentie een wettelijke vorm te geven, dan krijgt de jurisprudentie het op een of andere manier moeilijk om zich verder te ontwikkelen. Zij zal dus

C'est cette autorisation de la loi qui, toujours tacite, permet de ne pas poursuivre des participants à un sport violent lorsque les règles de ce sport ont été respectées, ce sport étant autorisé par la loi.

La troisième explication parfois donnée mais qui, je pense, est erronée, c'est l'état de nécessité. En effet, ce que fait le médecin n'est pas une infraction. Il est autorisé par la loi à le faire et donc, ce n'est pas une infraction. Or, pour invoquer une cause de justification, il faut qu'il y ait un fait d'infraction. Cette explication-là ne me paraît par conséquent pas satisfaisante.

Voilà pour les chirurgiens, mais vous posez aussi la question de savoir ce qui pourrait, le cas échéant, justifier, soit l'abstention, soit l'exercice de poursuites dans des situations comme celles qui vous ont été décrites, notamment par M. Vincent, d'arrêt de traitement par exemple.

Je ne suis pas sûr de ne pas vous choquer en vous disant ce que je vais vous dire. Tout le monde doit être raisonnable, le ministère public aussi. Il y a des cas dans lesquels, manifestement, il serait déraisonnable de poursuivre. Il serait déraisonnable de poursuivre un médecin qui met fin à un traitement qui n'a plus aucun sens. Ce serait déraisonnable! Et s'il y avait des poursuites, il s'agirait d'un assassinat et donc il y aurait des poursuites devant la cour d'assises et je suis assez tranquille. Il y aurait un acquittement et plus personne n'entendrait parler de poursuites aussi ridicules.

M. le président. — Pourquoi cela devrait-il nous choquer?

M. Jules Messinne. — Parce que toute la problématique qui consiste à intervenir législativement sur la question est une problématique dans laquelle on suppose que le ministère public n'est pas raisonnable.

Il me semble que vous tenez cela pour acquis, ce qui ne me paraît pas vérifié!

Vous me demandez s'il est souhaitable d'inscrire l'état de nécessité comme cause de justification dans le Code pénal en lui donnant une définition qui correspond pratiquement à celle que la Cour de cassation lui donne depuis plusieurs années. Y gagnerait-t-on en clarté? Je vous répondrai: oui, pourquoi pas? J'ai une petite réserve à ce sujet-là mais peut-être est-elle due à mon conservatisme. Les causes de justification définies par la jurisprudence sont en réalité plus souples que les causes de justification déterminées par la loi. Si, à la suite d'une évolution jurisprudentielle, le législateur décide de couler la jurisprudence dans la loi, d'une certaine façon, la jurisprudence se trouve en difficulté pour évoluer. Elle ne donnera donc plus d'autre définition de l'état de nécessité que celle prévue par la loi et il faudrait des années pour que la

geen andere omschrijving meer geven van de noodtoestand dan die welke bij wet bepaald is en er zouden jaren nodig zijn opdat de jurisprudentie de rechtvaardigingsgronden die in het Strafwetboek voorkomen, opnieuw ruimer begint te interpreteren, zoals ze gedurende bijna 80 jaar gedaan heeft. Maar dat is het enige beperkte voorbehoud dat ik in dat verband maak.

Het antwoord op de vraag of de Nederlandse toestand overgeplaatst kan worden in België is: ja, natuurlijk. Ik zou zelfs zeggen dat het thans beter te realiseren is omdat er een college van procureurs-generaal bestaat dat bij wet ingesteld is. Men kan dus een strafrechtelijk beleid opstellen in overeenstemming met de minister van Justitie en de vijf procureurs-generaal. Dat is iets wat tegenwoordig gemakkelijker te realiseren is dan tien of vijftien jaar geleden. Maar ik wijs u op het nadeel dat volgens mij verbonden is aan de Nederlandse toestand, namelijk dat iedereen ervan overtuigd is dat de Nederlandse wet euthanasie toestaat en dat men zich bijgevolg in een situatie bevindt die dezelfde is als die waarvoor ik duidelijk voorbehoud heb gemaakt.

Doet er zich in België geen feitelijke situatie voor die daarop gelijk? Begint het openbaar ministerie niet met het onderzoek van het dossier wanneer het gewezen wordt op een euthanasiegeval? Enkele jaren geleden hebben we naar aanleiding van een vergadering van de Belgische-Luxemburgse Economische Unie over strafrecht te Luik vernomen dat de procureur-generaal van Luik — zowat dertig jaar geleden — een onderzoek ingesteld had naar aanleiding van een klacht over een euthanasiegeval. Dat onderzoek werd volledig afgewerkt tot het arrest van verwijzing naar het hof van assisen uitgesproken werd door de kamer van inbeschuldigingstelling van het hof van beroep van Luik. De procureur-generaal van Luik besliste na het verwijzingsarrest niet voor het hof van assisen te dagvaarden. De arts was niet aangehouden geweest. De procureur-generaal deed geen dagvaarding, hij seponerde het dossier dus.

Dat lijkt me redelijk maar voor de arts is het voorzeker een ongemakkelijke toestand. Hij is immers aan een vooronderzoek onderworpen geweest en hij heeft uitleg moeten geven. Is zijn uitleg overtuigend geweest? Zeer goed. Het openbaar ministerie heeft de wijze beslissing genomen die het volgens mij moest nemen.

Uw laatste vraag is wat er zal gebeuren, indien de tekst goedgekeurd wordt, met de artsen die zouden voortgaan levensbeëindigingen te verrichten buiten de specifieke wettelijke voorwaarden, met name op onbewuste patiënten.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Wat volgens mij veruit de talrijkste gevallen zijn.*

De heer Jules Messinne. — *U zult hun het leven bijzonder moeilijk hebben gemaakt. U zult de toestand verzwakt hebben van personen tegen wie u op een of*

jurisprudence se remette à interpréter de façon large, comme elle le fait maintenant depuis près de 80 ans, les causes de justification qui figurent dans le Code pénal. Mais c'est la seule petite réserve que j'aie à émettre à ce sujet-là.

À la question de savoir si la situation néerlandaise est transposable en Belgique: oui, bien sûr, elle l'est. Je dirais même que c'est sans doute plus aisé à réaliser aujourd'hui qu'il y a un collège des procureurs généraux instauré par la loi. On peut donc élaborer une politique criminelle en accord avec le ministre de la Justice et les cinq procureurs généraux. Il s'agit de quelque chose de plus aisé à réaliser aujourd'hui qu'il y a 10 ou 15 ans. Mais je vous rappelle l'inconvénient que je vois, moi, à la situation néerlandaise. C'est que tout le monde est convaincu que la loi néerlandaise autorise l'euthanasie et, par conséquent, on se trouve dans un cas de figure identique à celui à propos duquel j'ai les nettes réserves que je vous ai exprimées.

Cela dit, n'y a-t-il pas depuis 40 ans en Belgique une situation de fait qui ressemble à celle-là? Lorsqu'une situation d'euthanasie est démontrée au ministère public, le ministère public ne commence-t-il pas par examiner le dossier? Il y a quelques années à l'occasion d'une réunion de l'Union belge et luxembourgeoise de droit pénal qui s'est tenue à Liège, nous avons appris que le procureur général de Liège — cela remonte à une trentaine d'années — avait ouvert une instruction à la suite d'une dénonciation sur un cas d'euthanasie. Cette instruction a été menée à son terme jusqu'à un arrêt de renvoi devant la cour d'assises prononcé par la chambre des mises en accusations de la cour d'appel de Liège et le procureur général de Liège a décidé qu'après cet arrêt de renvoi, il ne citait pas devant la cour d'assises. Le médecin n'avait pas été arrêté. Le procureur général ne citait pas, il classait donc le dossier sans suite.

Cela me paraît raisonnable mais c'est inconfortable pour le médecin, assurément. En effet, il aura été soumis à une instruction et il aura dû s'expliquer. Ses explications ont été convaincantes? Très bien. Le ministère public a pris la décision sage qui me paraissait devoir être prise.

Votre dernière question consiste à savoir, si le texte est voté, ce qu'il adviendra des médecins qui continueraient à pratiquer des interruptions de vie en dehors des conditions spécifiquement prévues par la loi, notamment sur les patients inconscients.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Ce qui me paraît être les cas de loin les plus nombreux.

M. Jules Messinne. — Vous leur aurez singulièrement compliqué la vie. Vous aurez fragilisé la situation de personnes à qui, d'une certaine façon, vous

andere manier zegt: «Indien u dat doet, doet u iets wat wij thans nog beschouwen als verboden, aangezien het niet binnen de wettelijk bepaalde voorwaarden valt.» Op een of andere manier zult u die artsen dus de mogelijkheid ontnemen, niet alleen te doen wat volgens hen hun plicht is, maar, als ik de bewoordingen herhaal die ik pas gebruikt heb, wat uit menselijkheid geboden is.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — In een reactie op een opmerking van de heer Vandenberghe hebt u gezegd dat er inderdaad een conflict zou kunnen ontstaan met artikel 2 van het EVRM. Kan men niet op dezelfde manier zeggen dat mocht iemand een klacht indienen wegens weigering van een arts om bij ondraaglijk lijden euthanasie te plegen, er een conflict dreigt te ontstaan met artikel 3 van het EVRM?

Ik ben het eens met de heer Vandenberghe dat als het begrip noodtoestand alleen zou worden ingevuld via de jurisprudentie, men zich dan pas echt op een hellend vlak begeeft. In Nederland blijkt immers dat het begrip alsmäär breder wordt geïnterpreteerd. In tegenstelling wellicht tot uw eigen visie, bestaat er in deze zaal een vrij grote consensus over dat op de een of andere manier wetgevend werk moet worden verricht. Daarvoor zijn drie formules mogelijk.

Een eerste formule die onder meer door de CVP naar voren wordt geschoven, bestaat erin dat het begrip noodtoestand wordt ingeroepen, gekoppeld aan een aantal zorgvuldigheidsvoorwaarden. Maar laat het begrip noodtoestand wel een verdere specificatie toe?

Een tweede mogelijkheid, onder meer verdedigd door senator Mahoux, is dat men zegt dat er geen misdaad is onder bepaald voorwaarden.

Een derde spoor dat nu in Nederland wordt gevolgd, stelt dat als bepaalde zorgvuldigheidsvoorwaarden worden nageleefd, er geen bestraffing kan zijn. Het begrip misdaad wordt evenwel ongemoeid gelaten. Men omschrijft daarentegen duidelijk wat euthanasie is en op welke manier dit misdrijf moet worden bestraft.

Wat denkt u over deze drie mogelijkheden om wetgevend op te treden?

De heer Jules Messinne. — *Wat het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden oplegt, zijn verplichtingen voor Staten. Een klacht die een zieke indient tegen een arts, zou dus niet onder het voornoemde verdrag vallen. Ik zou willen terugkomen op iets wat u gezegd hebt, mijnheer de senator, en wat volgens mij niet juist is. In Nederland wordt niet gesproken over noodtoestand. Het probleem van de noodtoestand doet zich dus niet voor in het Nederlandse systeem. In het Nederlandse systeem is het openbaar ministerie met het ministerie*

dites: «Si vous faites cela, puisque ce n'est pas dans les conditions prévues par la loi, vous faites quelque chose que nous considérons encore aujourd'hui comme interdit.» D'une certaine façon, vous priverez donc ces médecins de faire non seulement ce qu'ils estiment être leur devoir, mais, pour reprendre l'expression que j'utilisais tout à l'heure, ce que l'humanité commande.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *En réaction à une remarque de M. Vandenberghe, vous avez dit qu'il pouvait effectivement y avoir violation de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme. De la même façon, si quelqu'un déposait une plainte pour refus, de la part d'un médecin, de pratiquer l'euthanasie en cas de douleur insupportable, ne pourrait-on pas parler de transgression de l'article 3 de ladite convention?*

Je suis d'accord avec M. Vandenberghe lorsqu'il dit que si la notion d'état de nécessité n'était interprétée que par le biais de la jurisprudence, c'est alors que l'on se mouvrait véritablement sur une pente glissante. Il s'avère en effet qu'aux Pays-Bas, la notion est interprétée de plus en plus largement. Contrairement sans doute à votre propre vision, il règne dans cette salle un assez large consensus quant à l'opportunité de légiférer de l'une ou l'autre façon. À cet égard, trois formules sont possibles.

Une première formule, que préconise, entre autres, le CVP, consiste à invoquer la notion d'état de nécessité en l'assortissant d'un certain nombre de conditions de vigilance. Mais la notion d'état de nécessité permet-elle de spécifier davantage?

Une deuxième possibilité, défendue notamment par le sénateur Mahoux, consiste à dire qu'il n'y a pas crime si certaines conditions sont remplies.

La troisième piste, celle que l'on suit actuellement aux Pays-Bas, suppose que lorsque certaines conditions de vigilance sont respectées, il ne peut y avoir de sanction. La notion de crime demeure toutefois intacte. Par contre, on définit clairement ce qu'est l'euthanasie et comment cette infraction doit être punie.

Que pensez-vous de ces trois possibilités de légiférer?

M. Jules Messinne. — Ce que la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales impose, ce sont des obligations à des États. Une plainte qui serait portée par un malade contre un médecin ne relèverait donc pas de la convention précitée. Je voudrais revenir sur une chose que vous avez dite, Monsieur le sénateur, et que je ne crois pas exacte. On ne parle pas d'état de nécessité aux Pays-Bas. Le problème de l'état de nécessité ne se pose pas dans le système néerlandais. Le système néerlandais est un système dans lequel le ministère

van Volksgezondheid tot overeenstemming gekomen naar aanleiding van een arrest van de Hoge Raad en naar aanleiding van onderhandelingen waarin trouwens een wetsvoorstel was ingediend dat uiteindelijk ingetrokken werd omdat er een akkoord tot stand was gekomen tussen het openbaar ministerie en het ministerie van Justitie enerzijds en het ministerie van Volksgezondheid anderzijds. Men is tot een akkoord gekomen om geen vervolging in te stellen wanneer de euthanasiehandeling volgens een bepaald aantal voorwaarden verricht is. Het openbaar ministerie heeft gezegd dat het geen vervolging zal instellen indien die voorwaarden nageleefd zijn. Niemand heeft in dat geval over noodtoestand gesproken. Het begrip noodtoestand heeft totaal niets te maken met de toestand die zich in Nederland voordoet. Als men een parallel tracht te trekken met de toestand waarin wij ons bevinden of met de gevallen die hier voorliggen, denk ik dat de toestand in Nederland veel dichterbij de machtiging door de wet ligt dan bij een geval van noodtoestand.

Waarom sta ik zeer terughoudend tegenover de Nederlandse situatie? Omdat de maatschappelijke controle niet uitgeoefend wordt op de redenen waarom iemand een einde gemaakt heeft aan het leven van een ander, maar alleen betrekking heeft op de voorwaarden waaronder de euthanasiehandeling verricht is. Is er een tweede arts geraadpleegd? Had de constatering van de tweede arts betrekking op de vraag of het om een ongeneeslijke ziekte ging? Bevindt men zich aan het einde van de behandeling, in een terminale fase van de ziekte? Heeft men het formulier correct ingevuld en verklaard dat alle voorwaarden vervuld zijn? Dit document wordt naar de procureur van de Koningin gezonden die al dan niet met de medewerking van een gerechtelijk arts — op dat vlak doet er zich op dit ogenblik een ontwikkeling voor — nagaat of de voorwaarden nageleefd zijn. Men heeft dus niet gecontroleerd om welke reden de dood toegediend wordt. Men heeft alleen de omstandigheden gecontroleerd waarin de dood toegediend wordt.

Volgens mij is dat erg te betreuren want dat betekent dat de maatschappij ervan afziet te controleren om welke redenen iemand een ander gedood heeft.

Is het mogelijk de noodtoestand te verbinden met een bijzonder geval? Dat is natuurlijk mogelijk. U kunt alles doen! Maar die toestand bevat volgens mij zoveel nadelen ten opzichte van de voordelen dat men er volgens mij uit zou kunnen afleiden dat het beter is het niet te doen. U tast het begrip noodtoestand aan aangezien u het beperkt tot een bepaald misdrijf. Voor de rechters betekent het dat de noodtoestand in de ogen van de wetgever geen algemene rechtvaardigingsgrond meer is maar wel een bijzondere rechtvaardigingsgrond. En het Hof van Cassatie zal de wet

public s'est mis d'accord avec le ministère de la Santé publique à la suite d'un arrêt de la cour suprême des Pays-Bas — le Hoge Raad — et à la suite d'une négociation au cours de laquelle d'ailleurs une proposition de loi avait été déposée, qui en définitive a été retirée, parce qu'un accord est intervenu entre le ministère public et le ministère de la Justice d'une part et le ministère de la Santé publique d'autre part. On s'est mis d'accord pour que les poursuites n'aient pas lieu lorsque l'acte euthanasique était accompli dans un certain nombre de conditions. C'est le ministère public qui a dit qu'il ne poursuivrait pas si ces conditions étaient respectées. Personne n'a parlé d'état de nécessité dans ce cas-là. La notion d'état de nécessité est tout à fait étrangère à la situation telle qu'elle se présente aux Pays-Bas. Si on essaie de faire un parallèle avec la situation dans laquelle nous nous trouvons ou les cas de figure dans lesquels nous nous trouvons ici, je crois que la situation aux Pays-Bas est plus proche d'une situation d'autorisation de la loi que d'une situation d'état de nécessité.

Pourquoi suis-je très réticent à l'égard de la situation hollandaise? Parce que le contrôle social ne s'exerce pas sur les raisons pour lesquelles quelqu'un a mis fin à la vie de quelqu'un d'autre, il ne porte que sur les conditions dans lesquelles on a accompli l'acte euthanasique. Y a-t-il eu consultation d'un deuxième médecin? La constatation de ce deuxième médecin portait-elle bien sur la question de savoir si la maladie était incurable? Est-on en fin de parcours, en situation de phase terminale? A-t-on correctement rempli le formulaire en disant que toutes les conditions ont été respectées? Ce document est envoyé au procureur de la Reine, qui contrôle, avec ou sans le concours d'un médecin légiste — il y a pour le moment une évolution en cours — si les conditions sont respectées. On n'a donc pas contrôlé la raison pour laquelle on a donné la mort. On n'a contrôlé que les conditions dans lesquelles la mort a été donnée.

Selon moi, c'est quelque chose de très fâcheux, car cela signifie que la société renonce à contrôler les raisons pour lesquelles quelqu'un a tué quelqu'un d'autre.

Est-il possible de lier l'état de nécessité à un cas particulier? C'est possible, évidemment! Vous pouvez tout faire! Mais cette situation me paraît comporter de tels inconvénients par rapport aux avantages que l'on pourrait éventuellement en retirer qu'à mon avis, il vaut mieux ne pas le faire. Vous altérez la notion d'état de nécessité puisque vous la réduisez à un infraction déterminée. Pour les juges, cela signifie que, aux yeux du législateur, l'état de nécessité n'est plus une cause de justification générale mais une cause de justification particulière. Et la Cour de

toepassen zoals u ze opgesteld hebt. U zult bijgevolg beperkingen hebben aangebracht in een toestand.

U spreekt over ontsporingen in Nederland. Ik weet daar niets van. Ik weet echter dat iedereen er in Nederland van overtuigd is dat de wet euthanasie toestaat. Voor mij is dat een ernstige en hoofdzakelijk schadelijke aantasting van de symbolische betekenis van de wet.

De heer Alain Zenner. — *In zijn Traité élémentaire de droit civil belge schreef de heer De Page, een van uw eminente collega's, dat juristen vaak met een verbazende virtuositeit uitblinken in het hanteren van beginselen maar dat ze zo de werkelijkheid vergeten; het recht is echter voor die werkelijkheid gemaakt en niet voor de pracht van de beginselen.*

Deze uitspraak is niet van toepassing op uw betoog dat in alle opzichten opmerkelijk is. Niettemin staan wij voor een realiteit dat wellicht de meerderheid onder ons, zo niet iedereen ten gevolge van de voorbije werkzaamheden, onder meer van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek twee of drie jaar geleden, alsmede door de hoorzittingen van deze commissie, tot een overtuiging gekomen is. Ik denk immers dat een zeer ruime meerderheid onder ons van mening is, om een aantal redenen die ik hier niet verder zal uiteenzetten, dat het noodzakelijk is terzake regelgevend op te treden.

Zoals u gezegd hebt, komt het erop aan te weten hoe men goede regelgeving opstelt. Bij de talloze vragen die in dat verband rijzen, houdt symbolisch de voornaamste vraag — de enige die vanmorgen behandeld is — verband met het verbod om te doden en met de symbolische waarde van dat verbod, en dat ondanks de paradox die ik uit een aantal van uw beschouwingen onthoud. U zegt ons immers enerzijds dat men moet voorkomen, opdat de wet haar geloofwaardigheid behoudt, euthanasie toe te staan in die of die gevallen; tegelijkertijd zegt u ons dat de wet in de huidige stand van zaken euthanasie toestaat indien er sprake is van een noodtoestand. Persoonlijk zie ik daarin een paradox.

Op dat vlak is het zaak te weten hoe men moet reglementeren, hoe men euthanasie in bepaalde omstandigheden kan toestaan en daarbij zo weinig mogelijk raken aan de fundamentele waarde van het verbod te doden.

Ik onthoud uit uw uiteenzetting dat men dat doel zou kunnen bereiken door een stilzwijgende of uitdrukkelijke machtiging van de wet die afgeleid kan worden uit een welbepaalde gedragsnorm: ik denk aan een andere mogelijkheid dan dat gedrag gewoon uit het strafrecht, uit het Strafwetboek te schrappen. Ik zou dienaangaande enige verheldering willen. Zou het voldoende zijn het gedrag van de arts in bepaalde omstandigheden te verduidelijken, te bepalen en te omschrijven om te komen tot een stilziggende machti-

cassation applicuera la loi, telle que vous la définissez. Par conséquent, vous aurez amoindri une situation.

Vous parlez de situation de dérive aux Pays-Bas; pour ma part, je n'en sais rien. En revanche, je sais qu'aux Pays-Bas, tout le monde est convaincu que la loi autorise l'euthanasie. Pour moi, c'est une altération considérable et essentiellement nocive du sens symbolique de la loi.

M. Alain Zenner. — Dans son *Traité élémentaire de droit civil belge*, M. De Page, l'un de vos éminents collègues, considèrerait que les juristes excellent souvent à manier les principes avec une virtuosité étonnante mais en oubliant les réalités; or, c'est pour les réalités que le droit est fait et non pas pour la beauté des principes.

Cette maxime ne s'applique pas à votre intervention, qui est remarquable à tous égards, mais il demeure que nous sommes confrontés à une réalité, qui est sans doute la conviction de la majorité d'entre nous, si ce n'est de l'unanimité, acquise à la suite des travaux qui ont été accomplis, notamment par le Comité consultatif de bioéthique au Sénat voici deux ou trois ans, ainsi que des auditions de cette commission. Je crois en effet qu'une très large majorité d'entre nous considèrent, pour un ensemble de raisons que je ne développerai pas ici, qu'il y a lieu de réglementer la matière.

Comme vous l'avez dit, toute la question est de savoir comment bien réglementer. Parmi les multiples questions qui se posent à cet égard, la principale sur le plan symbolique — la seule qui ait été évoquée ce matin — touche à l'interdit de tuer et à la valeur symbolique de cet interdit, et cela malgré le paradoxe que je retiens de certaines de vos considérations. En effet, vous nous dites d'une part que, pour que la loi maintienne sa crédibilité, il faut éviter d'autoriser l'euthanasie dans tel ou tel cas; en même temps, vous nous dites que la loi, dans son état actuel, l'autorise, dès lors qu'il y a état de nécessité. Personnellement, je vois là un paradoxe.

Sur ce plan, la préoccupation est de savoir comment réglementer, comment permettre l'euthanasie dans certaines conditions, en touchant aussi peu que possible à la valeur fondatrice de l'interdit de tuer.

Je retiens de votre exposé que c'est par une autorisation tacite ou expresse de la loi et susceptible de se dégager d'une norme établie de comportements — je pense à une alternative à une dépenalisation pure et simple dans le Code pénal — que l'on pourrait atteindre ce but. J'aimerais avoir quelques éclaircissements à cet égard. Suffirait-il de clarifier, imposer et décrire le comportement du médecin dans certaines circonstances pour qu'il y ait autorisation tacite de s'y conformer, même si les faits constitutifs de ce

ging, zelfs indien de feiten die dat gedrag uitmaken, beschouwd zouden kunnen worden als strijdig met een strafrechtelijke norm? Hoe kan men op dat vlak goed regelgevend werk verrichten?

De heer Jules Messinne. — *Er is geen paradox tussen het verbod tot doden en de noodtoestand. Dat laatste begrip staat boven al de rest. Het gaat om het vervullen van zijn plicht zelfs indien men ten gevolge van die plicht moet instaan voor zijn daden. De artikelen 70 en 71 van het Strafwetboek bepalen dat er geen misdrijf is wanneer de persoon gehandeld heeft in een staat van rechtvaardiging.*

De heer Alain Zenner. — *U zegt ons dat euthanasie in bepaalde gevallen door die samenloop dan ook toegestaan is.*

De heer Jules Messinne. — *Dat zeg ik niet. Ik zeg: de persoon die wanneer hij de dood toebrengt, gerechtvaardigd wordt door welke rechtvaardigingsgrond dan ook, zal rekenschap moeten afleggen over de echtheid van die rechtvaardigingsgrond; hij moet deze niet bewijzen, hij moet deze met een minimum aan waarschijnlijkheid opwerpen en hij zal geloofd worden indien het openbaar ministerie niet het tegenbewijs levert.*

De heer Alain Zenner. — *Dat komt erop neer dat euthanasie in het huidige positieve recht in bepaalde gevallen toegestaan is.*

De heer Jules Messinne. — *Nee, ik zal zeggen dat er een aantal gevallen zijn, die men niet op voorhand kan bepalen, waarin degene die de dood toegediend heeft, erkend zal worden als gerechtvaardigd.*

De heer Alain Zenner. — *Het probleem is dat die onzekerheid — aangezien u zelf spreekt over voorwaarden die niet op voorhand gekend zijn — fundamenteel in strijd is met wat men «la belle mort» noemt, met de dialoog tussen patiënt en arts, tussen arts en verzorgingsploeg, alsook met alle in aanmerking te nemen belangen in de zaak. Dat leidt tot clandestiene euthanasieën, dat maakt misbruiken mogelijk. Het is noodzakelijk die toestand te corrigeren die volgens alle getuigenissen die we gehoord hebben, fundamenteel te maken heeft met de onzekerheid die als een loden mantel weegt op de omstandigheden waarin het levenseinde plaatsvindt.*

Vandaar de wil om duidelijkheid te scheppen omtrent het gedrag van de arts en deze open en vrijmoedige dialoog mogelijk te maken, zodat de patiënten opnieuw meester kunnen worden van hun dood en die dialoog opnieuw kan plaatsvinden.

De heer Jules Messinne. — *Geen enkele wet zal misbruiken kunnen verhinderen.*

De heer Alain Zenner. — *In dat geval moet men nooit wetten maken.*

De heer Jules Messinne. — *Dat is iets anders ...*

comportement pourraient être considérés comme étant contraires ou violant une norme pénale? Comment faire pour bien réglementer dans cette matière?

M. Jules Messinne. — Il n'y a pas de paradoxe entre l'interdit de tuer et l'état de nécessité. Ce dernier est supérieur à tout le reste. C'est faire son devoir même si, pour prix de ce devoir, il faut répondre de ses actes. Les articles 70 et 71 du Code pénal disent qu'il n'y a pas d'infraction lorsque l'agent a agi en état de justification.

M. Alain Zenner. — Vous nous dites que, dès lors, l'euthanasie est autorisée dans certains cas, du fait de cette combinaison.

M. Jules Messinne. — Je ne dis pas cela. Je dis: l'agent qui, en donnant la mort, est justifié par quelque cause de justification que ce soit, s'expliquera sur la réalité de cette cause de justification; il ne doit pas la prouver, il doit l'invoquer avec un minimum de vraisemblance et il sera cru si le ministère public n'apporte pas la preuve contraire.

M. Alain Zenner. — Ce qui revient à dire que, dans certains cas, l'euthanasie est autorisée en droit positif actuel.

M. Jules Messinne. — Non, je dirai qu'il y a un certain nombre de cas, que l'on ne peut déterminer à l'avance, dans lesquels celui qui aura donné la mort sera reconnu comme étant justifié.

M. Alain Zenner. — Le problème est que cette incertitude — puisque vous parlez vous-même de conditions qui ne sont pas connues à l'avance — est fondamentalement contraire à ce qu'on appelle «la belle mort», au dialogue entre patient et médecin, entre médecin et équipe soignante ainsi qu'à la prise en compte de tous les intérêts en cause. Elle provoque des euthanasies clandestines, elle permet des abus. Il paraît nécessaire de corriger cette situation qui, d'après tous les témoignages que nous avons entendus, tient fondamentalement à l'incertitude qui pèse et jette une chape de plomb sur les circonstances dans lesquelles interviennent les fins de vie.

D'où cette volonté de clarifier le comportement du médecin et de permettre ce dialogue ouvert et franc, de façon à ce que les patients puissent se réapproprier leur mort et que ce dialogue puisse être réinstauré.

M. Jules Messinne. — Aucune loi n'empêchera les abus.

M. Alain Zenner. — Dans ce cas, il ne faudrait jamais légiférer.

M. Jules Messinne. — C'est autre chose ...

De voorzitter. — *We kunnen toch proberen de misbruiken te bestrijden ...*

De heer Jules Messinne. — *Inderdaad. Bij de misbruiken treffen we precies gedragingen aan die naar uw aanvoelen zo gevaarlijk zijn dat ze de integriteit van de samenleving aantasten en dus een bestraffing vereisen. Uw voornemen is niet juridisch maar betreft de feitelijkheid: er zijn misbruiken. Het reglementeren van euthanasie zal echter geen einde maken aan de misbruiken. Ik hoor onophoudelijk dat er in Nederland euthanasieën worden verricht buiten de voorwaarden die tussen het openbaar ministerie en het ministerie van Volksgezondheid bepaald zijn. Bijgevolg zijn er misbruiken.*

De heer Alain Zenner. — *In de loop van de jaren begint de pedagogische inspanning vorm te krijgen. Aanvankelijk waren er 10% aangiften. Tegenwoordig zitten we aan 50% en we kunnen hopen dat een soortgelijke verduidelijking als die welke in Nederland plaatsgevonden heeft, er uiteindelijk toe leidt dat alle ingrepen aangegeven zullen worden.*

De heer Jules Messinne. — *Ik waardeer uw pedagogische inspanning maar het gaat om een belangrijker probleem, van langere adem en meer algemeen, waarnaar ik zojuist verwezen heb. Maar de onzekerheid zal blijven, mijnheer de senator, of u voorwaarden bepaalt of niet, aangezien er een controle nodig is op de naleving van de voorwaarden. Die controle zal noodzakelijkerwijze verricht worden door een rechterlijke instantie. Er zal dan ook onzekerheid bestaan over het antwoord dat de rechter geeft op eventuele betwistingen in verband met de naleving van die voorwaarden. U zult de onzekerheid niet uitschakelen ...*

U stelt ook de vraag of de wet in een aantal gevallen geen stilzwijgende machtiging kan geven ...

De heer Alain Zenner. — *Zou men door een gedraging voor te schrijven bij de begeleiding van het levenseinde, door te bepalen dat de artsen op de ene of de andere wijze moeten handelen, niet kunnen bereiken wat u omschreven hebt als een stilzwijgende machtiging, waarin de toetsing van de voorwaarden — het spreekt vanzelf dat er een controle moet blijven maar de onzekerheid zou minder sterk zijn — een controle van de redenen zou inhouden, iets wat u terecht ter harte gaat?*

De heer Jules Messinne. — *Dat is mogelijk maar dat is natuurlijk een grote verandering in de manier van denken. Op dat ogenblik beoogt men niet meer dat de wet euthanasie uitdrukkelijk toestaat in een aantal gevallen die in de wet omschreven zijn, men doet iets anders, men reglementeert ...*

De heer Alain Zenner. — *Het is onze bedoeling alle mogelijkheden te onderzoeken, zonder a-priori's. Wij zijn niet aan het debatteren over een of meerdere wel-*

M. le président. — *Nous pouvons quand même tenter de combattre les abus ...*

M. Jules Messinne. — *Effectivement. Parmi les abus, nous trouvons précisément des comportements dont vous estimez qu'ils sont à ce point dangereux qu'ils mettent en cause l'intégrité de la société et, donc, qu'ils appellent une répression. Votre propos n'est pas juridique mais factuel: il y a des abus. Cependant, le fait de réglementer l'euthanasie ne mettra pas un terme aux abus. J'entends sans arrêt qu'aux Pays-Bas, des euthanasies sont pratiquées en dehors des conditions déterminées entre le ministère public et le ministère de la Santé publique. Par conséquent, il y a des abus.*

M. Alain Zenner. — *Un effort pédagogique se matérialise au fil des ans. Au départ, il y avait 10% de déclarations. Aujourd'hui, nous sommes à 50% et nous pouvons espérer qu'une clarification similaire à celle intervenue aux Pays-Bas permette d'arriver finalement à ce que toutes les interventions soient déclarées.*

M. Jules Messinne. — *J'apprécie votre souci de pédagogie mais il s'agit d'un problème plus important, de plus longue haleine et d'un type plus général, auquel j'ai d'ailleurs fait allusion tout à l'heure. Mais l'incertitude demeurera, Monsieur le sénateur, que vous prévoyiez ou que vous ne prévoyiez pas de conditions, puisqu'il faudra qu'un contrôle porte sur le respect des conditions. Ce contrôle devra nécessairement être exercé par une autorité judiciaire. Dès lors, l'incertitude planera sur la réponse donnée par le juge à d'éventuelles contestations relatives au respect de ces conditions. Vous n'éliminerez pas l'incertitude ...*

Vous posez aussi la question de savoir si, dans certains cas, la loi ne pourrait pas autoriser tacitement ...

M. Alain Zenner. — *En édictant un comportement dans l'accompagnement de fin de vie, en disant que les médecins devraient agir de telle et telle manière, ne pourrait-on arriver à ce que vous avez qualifié d'autorisation tacite où le contrôle des conditions — il est évident qu'un contrôle doit demeurer mais l'incertitude serait moins forte — impliquerait un contrôle des raisons qui, à juste titre, vous tient à cœur?*

M. Jules Messinne. — *C'est possible mais, bien entendu, cela change fort l'orientation de la réflexion. À ce moment-là, on n'envisage plus que la loi autorise expressément l'euthanasie dans un certain nombre de cas qu'elle détermine, on fait autre chose, on réglemente ...*

M. Alain Zenner. — *Nous sommes soucieux d'examiner toutes les possibilités, sans a priori. Nous ne débattons pas d'une ou de plusieurs propositions*

bepaalde wetsvoorstellen. Wij debatteren over een geheel van voorstellen en wij trachten de meest gepaste formules te vinden om tegemoet te komen aan de bezorgdheid waarvan wij getuige zijn in het kader van de hoorzittingen.

De voorzitter. — *Uitstekend samengevat.*

De heer Jules Messinne. — *Ik denk dat deze bezinning kan leiden tot oplossingen die minder sterk afbreuk doen aan wat mijn voornaamste zorg is, namelijk de eigenlijke waarde van de wet. Dat is wellicht niet onmogelijk.*

De heer Jacques Santkin. — *Ik wens de staatsraad te danken voor zijn relevante uiteenzetting. Ik betreur in alle nederigheid dat ik geen diepgaande juridische kennis bezit. Dan had ik de subtiliteiten kunnen vatten die de senatoren vaak ontgaan, ook al zijn ze met deze problematiek begaan. Onze bezinning over de noodzaak om een wet op te stellen is hoe dan ook in een verdere fase getreden aangezien er teksten ingediend zijn. We zouden eventueel in de loop van de komende weken en maanden van mening kunnen veranderen maar u zult gevoeld hebben dat er meer dan een gunstig a-priori bestaat om wetgevend werk te verrichten.*

Ik zou de heer Messinne vier vragen willen stellen.

Hij heeft na andere personen verwezen naar het feit dat er in ons land in veertig jaar niet één veroordeling is gevallen. Ik heb daar echter vragen bij want het feit dat er geen veroordeling geweest is, betekent niet dat alles goed gaat. Indien er geen of weinig klachten ingediend zijn, is het duidelijk dat er geen reden bestaat om veroordelingen uit te spreken. Ik zou hierover toelichting willen. De staatsraad heeft een parallel getrokken met de wet betreffende de vrijwillige zwangerschapsonderbreking. Wij zouden de cijfergegevens betreffende de vijf of zelfs de tien laatste jaren misschien kunnen bekijken. Het zou interessant zijn meer te vernemen over de criteria die door de parketten gehanteerd worden om te besluiten tot niet- vervolging. Persoonlijk vind ik dat een belangrijk punt.

Hij heeft ook verwezen naar de situatie in Nederland waar er in werkelijkheid geen wet bestaat maar een overeenkomst tussen het ministerie van Justitie en het ministerie van Volksgezondheid. Dat is geen première. We zijn in België op dezelfde manier te werk gegaan — ik heb daar trouwens mijn medewerking aan verleend — in verband met het voorschrijven van methadon, iets waartegen vervolging ingesteld kon worden. We hebben een soort driehoeksdialogo gehad, als ik me zo kan uitdrukken, waardoor we een akkoord hebben kunnen sluiten, een zogenaamde «code van goed gedrag», die van toepassing

de loi définies. Nous débattons d'un ensemble de propositions et nous essayons de trouver les formules les plus adéquates pour rencontrer les préoccupations dont nous sommes témoins dans le cadre des auditions.

M. le président. — Excellent résumé.

M. Jules Messinne. — Je crois que cette réflexion permettrait d'aboutir à des solutions mettant moins en cause ce qui constitue ma préoccupation majeure, à savoir la valeur même de la loi. Sans doute n'est-ce pas impossible.

M. Jacques Santkin. — Je tiens à remercier M. le conseiller pour son exposé pertinent. Je regrette, en toute humilité, de ne pas avoir approfondi mes connaissances juridiques. Cela m'aurait permis de saisir les subtilités qui échappent parfois aux sénateurs, bien qu'ils soient attentifs à cette problématique. Quoi qu'il en soit, notre réflexion a franchi une étape supplémentaire quant à la nécessité de légiférer puisque des textes sont déposés. Nous pourrions éventuellement changer d'avis au cours des semaines et des mois à venir, mais vous aurez senti qu'il existait plus qu'un *a priori* favorable quant à la démarche de légiférer.

Je voudrais poser quatre questions à M. le conseiller Messinne.

Il a fait référence, après d'autres, au fait qu'il n'y a pas eu la moindre condamnation dans notre pays en quarante ans. Cependant, je m'interroge car le fait qu'il n'y ait pas eu de condamnation ne signifie pas que tout va bien. S'il n'y a pas ou peu de plaintes déposées, il est évident qu'il n'y a pas de raison de condamner. J'aimerais obtenir des précisions à cet égard. Monsieur le conseiller a effectué un parallèle avec la législation relative à l'interruption volontaire de grossesse. Nous pourrions peut-être examiner les données chiffrées concernant les cinq, voire les dix dernières années. Il serait intéressant d'en savoir davantage quant aux critères retenus par les parquets pour décider de renoncer aux poursuites. À titre personnel, je trouve qu'il s'agit d'un point important.

Il a aussi fait allusion à la situation aux Pays-Bas où, en réalité, il n'existe pas de législation mais un accord passé entre le ministère de la Justice et le ministère de la Santé publique. Ce n'est pas une première. Nous avons procédé de la même manière en Belgique — j'ai d'ailleurs collaboré à cette démarche — à propos de la prescription de méthadone, qui était passible de poursuites. Nous avons eu une sorte de dialogue triangulaire, si je puis m'exprimer ainsi, qui nous a permis de conclure un accord baptisé «code de bonne conduite», applicable aux médecins prescrivant ce traitement. Ce code de bonne conduite précise

is op de artsen die een dergelijke behandeling voorschrijven. Die gedragscode vermeldt om welke redenen en op welke wijze de patiënten een dergelijke behandeling krijgen.

Mijnheer de staatsraad, u hebt talrijke argumenten gegeven tegen een wet. Zou u die benadering dan een realistisch alternatief vinden voor onze doelstelling?

In uw conclusies hebt u de begrippen «gemakkelijkheid» en «verantwoordelijkheid» tegenover elkaar geplaatst. U hebt de ingediende teksten aandachtig onderzocht. Betekent het niet, wanneer u in een begeleiding voorziet en een aantal strenge voorwaarden bepaalt, dat u daardoor meer verantwoordelijkheden oplegt, aangezien de niet-naleving van de desbetreffende bepalingen een veroordeling zou kunnen meebrengen?

U hebt eveneens gesproken over het begrip «geloofwaardigheid» van de wet. Wat verstaat u daaronder? Zou een niet-geloofwaardige wet volgens u een onnuttige wet zijn of een wet die slechts gedeeltelijk tegemoetkomt aan de probleem die zij geacht wordt op te lossen? Ik merk op dat geen enkele wet uit dat oogpunt perfect is, u bent zich daar waarschijnlijk meer bewust van dan anderen. Elke wet kan dan ook te lijden hebben aan enig «gebrek aan geloofwaardigheid».

De heer Jules Messinne. — *Ik heb gesproken over de veertig jaar zonder veroordelingen om uit te leggen dat een aantal artsen gedurende die tijd de obstakels overwonnen hadden want er werden euthanasiërende handelingen verricht. Ik heb willen aantonen dat het voor een arts mogelijk was de moeilijkheden, de onzekerheden, de gevaren voor vervolging, klachten, enz. te overwinnen. Over die periode hebben een zeer groot aantal artsen talrijke euthanasiehandelingen verricht in een toestand van onzekerheid waaraan u een einde wenst te maken. Ik trek daar geen enkele andere les uit want ik weet niet welke criteria door de parketten gebruikt worden, als er al criteria bestaan.*

Indien een parket verneemt dat er een euthanasie verricht is, besluit om meer inlichtingen te vragen en in de feitelijke omstandigheden waarin de daad verricht is, een noodtoestand vaststelt, zal het redelijkerwijs niet verder gaan. Heeft het nog andere criteria? Ik denk het niet.

Maar aangezien ik het niet weet, kan ik u daarover geen inlichtingen verschaffen.

Zou een gedragscode een alternatief kunnen vormen? Ja, maar opgelet: indien de gedragscode — en daarmee sluit ik aan op de gedachte die de heer Zenner zojuist geopperd heeft — tot gevolg zou hebben dat iedereen denkt dat de wet euthanasie toestaat, dan zou het nadeel zich voordoen waarover ik gesproken heb.

les raisons et l'accompagnement des patients auxquels est appliqué un tel traitement.

Vous avez fourni, Monsieur le conseiller, de nombreux arguments en défaveur d'une législation. Dès lors, considérez-vous ce type de démarche comme une alternative réaliste par rapport à notre objectif?

Dans vos conclusions, vous avez mis en opposition la notion de «facilité» et celle de «responsabilité». Vous avez attentivement examiné les textes qui ont été déposés. Selon vous, le fait de définir un encadrement, de mettre sur papier un certain nombre de conditions strictes ne revient-il pas à imposer davantage de responsabilités, puisque le non-respect des dispositions en question pourrait entraîner une condamnation?

Vous avez également évoqué la notion de «crédibilité» de la loi. Qu'entendez-vous par là? Pour vous, une loi non crédible serait-elle une loi inutile ou une loi qui ne rencontre que partiellement les problèmes qu'elle est censée résoudre? Je précise que de ce point de vue, et vous en êtes probablement plus conscient que d'autres, aucune législation n'est parfaite. Toute législation peut dès lors souffrir d'un certain «manque de crédibilité».

M. Jules Messinne. — J'ai parlé des quarante ans sans condamnation pour expliquer que pendant tout ce temps, certains médecins avaient surmonté les obstacles, puisque des actes d'euthanasie ont été pratiqués. J'ai voulu montrer qu'il était possible pour un médecin de surmonter les difficultés, les incertitudes, les risques de poursuites, de dénonciation, etc. Sur cette période, un très grand nombre de médecins ont accompli de nombreux actes d'euthanasie, dans une situation d'incertitude à laquelle vous voulez mettre fin. Je n'en tire aucun autre enseignement car j'ignore quels sont les critères utilisés par les parkets, si critères il y a.

Raisonnablement, si un parquet apprend qu'un acte d'euthanasie a été pratiqué, décide de prendre davantage de renseignements et constate un état de nécessité dans les circonstances de fait dans lesquelles l'acte a été accompli, il n'ira pas plus loin. A-t-il d'autres critères? Je ne le pense pas.

Mais comme je l'ignore, je ne puis vous fournir aucune indication à ce sujet.

Un code de bonne conduite pourrait-il constituer une alternative? Oui, mais attention: si le code de bonne conduite — et cela rejoint la réflexion exprimée tout à l'heure par M. Zenner — avait pour conséquence que tout le monde croit que la loi autorise l'euthanasie, l'inconvénient dont j'ai parlé se produirait.

Indien men die richting uitgaat, moet men zeer goed opletten hoe die gedragscode opgesteld wordt.

Wie zal de gedragscode trouwens opstellen? Indien u het doet, is het de wet die het doet. Indien de gedragscode binnen het medisch beroep tot stand komt, zal hij meer gelijkenissen vertonen met de bestaande medische gedragscode.

De voorzitter. — *En in het kader van het handvest van de rechten van de patiënt, bij voorbeeld?*

De heer Jules Messinne. — *Wie zal de gedragscode opstellen, mijnheer de voorzitter? Indien u het doet, zal het een wet zijn. De mogelijkheid bestaat om algemene regels op te stellen die van toepassing zijn op de artsen. Maar ik geloof in dat verband meer in regels die binnen het beroep zelf opgesteld worden. Indien men zo ver kan komen dat men de artsen aanwijzingen geeft, zullen de omstandigheden wellicht anders zijn dan de omstandigheden die noodzakelijkerwijze gelden wanneer men wetgevend optreedt.*

U denkt dat een wet die in een aantal precieze gevallen euthanasie zou toestaan, degene die zou beslissen de handeling te verrichten, meer verantwoordelijkheden zou opdragen dan in de huidige situatie. Ik denk persoonlijk van niet en ik zeg u waarom: de controle die in dat geval uitgeoefend wordt, heeft geen betrekking meer op de reden waarom iemand de euthanasiehandeling verricht heeft maar alleen op de omstandigheden waarin hij dat gedaan heeft. Men kan hem bijgevolg geen rekenschap meer vragen over de inhoud maar wel over de vorm. Dat is een vermindering van verantwoordelijkheid. Dat noem ik de gemakkelijksoplossing: die welke u gevraagd wordt door de artsen die van u een wet willen krijgen, de oplossing die door de eerste advocaat-generaal Morlet voorgesteld is in de televisie-uitzending waarnaar ik zojuist verwezen heb. Zij vragen u voorwaarden te bepalen, zo hoeven ze de toestand niet meer te beoordelen: dat is gemakkelijker, maar voor mij, ik herhaal het, gaat het om een vermindering van verantwoordelijkheid.

Ik kom nu bij de geloofwaardigheid van de wet. Ach, wat een probleem, geachte senator! Ik geloof dat een wet «ongeloofwaardig» is wanneer ze onvolkomen is en dat ze aan geloofwaardigheid wint naarmate ze tracht dat niet meer te zijn. Het voorbeeld van een «ongeloofwaardige» wet: een experimentele wet. Beeld u in dat de wetgever die het Burgerlijk Wetboek heeft geschreven, dat op experimentele basis zou hebben gedaan. Niemand zou in het Burgerlijk Wetboek geloofd hebben. Beeld u in dat men het Strafwetboek op experimentele basis zou hebben ingevoerd. Niemand zou in het Strafwetboek hebben geloofd.

Dat is niet nieuw, die voorschriften bestaan al sinds Montesquieu. Een geloofwaardige wet is enerzijds een wet die overeenstemt met een maatschappelijk

Si l'on s'oriente dans cette voie, il faudra être particulièrement attentif à la manière d'élaborer ce code de bonne conduite.

D'ailleurs, qui va l'élaborer? Si c'est vous, ce sera la loi. Si cela se fait à l'intérieur de la profession médicale, cela ressemblera au code de déontologie médicale tel qu'il existe actuellement.

M. le président. — *Et dans le cadre d'une charte des droits des patients, par exemple?*

M. Jules Messinne. — *Qui va l'élaborer, Monsieur le président? Si c'est vous, ce sera la loi. Il y a la possibilité d'élaborer des règles générales applicables aux médecins. Mais, à ce sujet, je crois davantage aux règles qui seraient élaborées à l'intérieur même de la profession. Si l'on peut arriver à une situation dans laquelle on donne des indications aux médecins, cela se présentera sans doute dans des conditions différents de celles dans lesquelles on se trouve nécessairement à partir du moment où on légifère.*

Vous pensez qu'une législation qui autoriserait l'euthanasie dans certains cas précis conférerait davantage de responsabilités à celui qui déciderait de pratiquer l'acte que dans la situation actuelle. Pour ma part, je ne le crois pas et je vous dis pourquoi: le contrôle qui s'exerce dans ce cas-là ne s'exerce plus sur la raison pour laquelle quelqu'un a pratiqué l'acte d'euthanasie, mais seulement sur les conditions dans lesquelles il l'a fait. Par conséquent, on ne lui demande plus des comptes sur le fond mais sur la forme. C'est de la déresponsabilisation. Voilà ce que j'appelle la solution de facilité: celle qui vous est demandée par les médecins qui veulent vous voir légiférer, celle qui est suggérée par M. le premier avocat général Morlet dans l'émission de télévision à laquelle je faisais référence tout à l'heure. Ils vous demandent de fixer des conditions, ainsi, ils n'ont plus à apprécier la situation: c'est plus commode, mais pour moi, je le répète, il s'agit d'une déresponsabilisation.

J'en viens à la crédibilité de la loi. Ah, Monsieur le sénateur, quel problème! Je crois qu'une loi est «incroyable» lorsqu'elle est imparfaite et qu'elle gagne en crédibilité au fur et à mesure qu'elle essaie de ne pas l'être. Exemple de loi «incroyable»: une loi expérimentale. Imaginez que le législateur qui a écrit le Code civil l'ait fait à titre expérimental. Personne n'aurait cru au Code civil. Imaginez qu'on ait instauré le Code pénal à titre expérimental. Personne n'aurait cru au Code pénal.

Ce n'est pas neuf; ces préceptes remontent à Montesquieu. Une loi crédible est, d'une part, un loi qui correspond à un impératif moral social. Une loi,

moreel voorschrift. Een wet, vooral een strafwet — sommige wetten hebben alleen betrekking op de materiële organisatie van de samenleving — moet overeenstemmen met een maatschappelijk moreel voorschrift. Indien dat niet het geval is, geeft de samenleving haar instemming niet en komt men terecht in een situatie zoals die welke in de jaren '80 rond abortus bestond. Ik denk dat een wet die, wat men er ook van zegt en op welke manier men ze ook maakt, afbreuk doet aan een zo belangrijk maatschappelijk moreel als het verbod om een ander te doden — ik onderstreep: het gaat niet om een verbod om zichzelf te doden — aan een fundamenteel verbod van onze samenleving omdat het de grondvesten van onze samenleving legt — men vindt het namelijk terug in de internationale instrumenten waarover hier gepraat is — ik denk dus dat een dergelijke wet de geloofwaardigheid van het verbod op de helling zou plaatsen. De wetgever zou immers erkend hebben dat het niet meer om een absoluut verbod gaat aangezien er uitzonderingen op bestaan.

De voorzitter. — *Ik dank u, mijnheer de staatsraad. Ik denk dat alle senatoren die hier aanwezig zijn, uw standpunt dat u met overtuiging en brio verdedigd hebt, begrepen hebben. Ik dank u van harte voor deze bijdrage tot onze besprekingen. Een heel aantal mensen onder ons zullen er zeker rekening mee houden.*

*
* *

surtout une loi pénale — certaines lois touchant seulement à l'organisation matérielle de la société — doit correspondre à un impératif moral social. Si ce n'est pas le cas, le corps social n'y adhère pas et on se retrouve dans la situation des années 80 à propos de l'avortement. Je pense qu'une loi qui porte atteinte, quoi qu'on en dise et quelle que soit la manière dont on le fait, à un interdit moral social aussi important que l'interdiction de tuer autrui — j'insiste sur ce point: il ne s'agit pas d'une interdiction de se tuer soi-même —, à un interdit fondamental parce que fondateur de notre société — on le retrouve notamment dans les instruments internationaux dont on parlait tout à l'heure — je pense donc qu'une telle loi mettrait en cause la crédibilité de l'interdit. En effet, le législateur aurait reconnu qu'il ne s'agit plus d'un interdit absolu puisqu'il comporterait des exceptions.

M. le président. — Je vous remercie, Monsieur le conseiller. Je crois que tous les sénateurs en séance ont compris votre position que vous avez défendue avec conviction et brio. Je vous remercie vivement pour cette contribution à nos discussions. Il en sera certainement tenu compte par bon nombre d'entre nous.

*
* *

**VERGADERING VAN DINSDAG
2 MEI 2000 (NAMIDDAG)**

Hoorzitting met de heer Roger Dalcq, advocaat van de balie van Brussel

De heer Roger Dalcq. — *Ik dank u voor uw uitnodiging om vandaag in het kader van deze hoorzittingen te getuigen. Ik ben een practicus van het aansprakelijkheidsrecht. Ik heb deze materie gedurende dertig jaar gedoceerd aan de Universiteit de Louvain en heb erover gepubliceerd. Ik heb me echter nooit specifiek beziggehouden met het probleem van de euthanasie. Dat probleem heeft met strafrechtelijke en burgerrechtelijke aansprakelijkheid, maar ook met morele verantwoordelijkheid en dus met ethiek te maken. Zoals de heer Messinne vanmorgen terecht benadrukte, lopen de regels van de strafrechtelijke en ook van de burgerrechtelijke aansprakelijkheid dikwijls samen met die van de morele verantwoordelijkheid.*

Ik wil deze uiteenzetting beginnen met een dubbele geloofsbelijdenis.

Ik heb altijd een groot vertrouwen gehad in de artsen en, meer in het algemeen, in al degenen die een verzorgend beroep uitoefenen. Dat kan verbazing wekken van iemand die in zijn praktijk talloze processen heeft aangespannen tegen artsen om voor de rechtbanken hun aansprakelijkheid te onderzoeken en na te gaan of ze al dan niet behandelingsfouten hadden gemaakt en zo ja, de slachtoffers te vergoeden. Maar het feit dat een arts een beroepsfout maakt — en wie maakt er geen? —, hetzij door een verkeerde diagnose te stellen, hetzij door een niet-aangepaste verzorging, heeft in mijn ogen nooit afbreuk gedaan aan de eerlijkheid en correctheid van de artsen in de uitoefening van hun beroep. Ik zie geen enkele tegenstelling tussen het aansprakelijk stellen van een arts en de vaststelling dat, over het algemeen, de artsen eerlijk en verantwoordelijk zijn en bezorgd om aan hun patiënten de best mogelijke zorg te geven. Die persoonlijke overtuiging is tot stand gekomen tijdens mijn professionele contacten met de medische wereld.

Mijn tweede geloofsbelijdenis betreft mijn vertrouwen in de gerechtelijke wereld. Het gerecht wordt in België dikwijls en terecht bekritiseerd omdat het niet goed werkt. Dat heeft vooral administratieve redenen, zoals niet opgevulde of onaangepaste personeelsformaties en onvoldoende materiële middelen. Die kritiek kan volgens mij niet worden gericht tot de magistratuur, die grote kwaliteiten heeft, die fundamenteel eerlijk is en bezorgd is om haar opdracht zelfs in zeer moeilijke omstandigheden zo goed mogelijk te vervullen.

Ik wil die twee geloofsbelijdenissen uiten bij het begin van mijn uiteenzetting, omdat ze de opmerkingen verduidelijken die ik straks zal formuleren.

**RÉUNION DU MARDI
2 MAI 2000 (APRES-MIDI)**

Audition de M. Roger Dalcq, avocat au barreau de Bruxelles

M. Roger Dalcq. — Je tiens tout d'abord à vous remercier de m'avoir invité aujourd'hui dans le cadre de ces auditions. Je suis un praticien du droit de la responsabilité. J'ai enseigné cette matière pendant plus de trente ans à l'université de Louvain. J'ai publié un certain nombre de choses dans ce domaine. Je ne m'étais toutefois jamais penché particulièrement sur le problème de l'euthanasie. C'est un problème qui touche à la responsabilité pénale et à la responsabilité civile mais aussi à la responsabilité morale et donc à l'éthique. Comme M. Messinne le soulignait ce matin, il est vrai que les règles de la responsabilité pénale mais aussi celles de la responsabilité civile et de la responsabilité morale se rejoignent fréquemment.

Je voudrais commencer cet exposé par une double profession de foi.

J'ai toujours eu une grande confiance dans les médecins et, plus largement, vis-à-vis de tous ceux qui, par leur profession, sont amenés à soigner les autres. Cette déclaration peut paraître étonnante dans le chef de quelqu'un qui a, dans sa pratique, intenté de nombreux procès à des médecins, pour mettre en lumière leur responsabilité devant les tribunaux, pour apprécier s'ils avaient commis des fautes ou non dans les traitements et, dans l'affirmative, indemniser les victimes. Mais la circonstance qu'un médecin commet une faute dans l'exercice de sa profession — et qui n'en commet pas? —, soit en posant un diagnostic erroné, soit en donnant des soins inadaptés, n'a jamais à mes yeux porté atteinte à l'honnêteté et à la correction des médecins dans l'exercice de leur profession. Je ne vois aucune contradiction entre la mise en cause de la responsabilité d'un médecin et l'affirmation que, très généralement, les médecins sont honnêtes, responsables et soucieux d'apporter à leurs patients les meilleurs soins possibles. C'est en tout cas l'opinion que je me suis formée personnellement au cours de ma fréquentation professionnelle du monde médical.

Ma seconde profession de foi concerne ma confiance dans le monde judiciaire. Certes, la justice est souvent critiquée — et à juste titre — en Belgique parce qu'elle ne fonctionne pas bien et ce, pour des raisons qui relèvent avant tout de l'administration — cadres non remplis ou inadaptés, moyens matériels insuffisants — mais cette critique ne peut s'adresser à mes yeux à une magistrature de qualité, foncièrement honnête et soucieuse de remplir son devoir le mieux possible, même lorsque les conditions sont très difficiles.

Si je me permets d'affirmer ces deux professions de foi au début de mon exposé, c'est parce qu'elles expliquent et éclairent les remarques qui suivront.

Het is ook vanzelfsprekend dat de juristen goed moeten letten op de opmerkingen die door de arts-experts tijdens de door u ingerichte hoorzittingen werden geformuleerd. Net zoals de wetgever worden de juristen niet rechtstreeks geconfronteerd met de problemen waarmee de verzorgende teams op het terrein te maken krijgen.

Vooraleer ik tot de ter discussie liggende wetsvoorstellen kom en aangezien ik werd uitgenodigd om het woord te nemen als specialist van het aansprakelijkheidsrecht, wil ik eerst enkele juridische preciseringen geven die uw debatten kunnen verhelderen.

In het burgerlijk recht moet, volgens artikel 1382 van het Burgerlijk Wetboek, elke fout waardoor aan een ander schade wordt veroorzaakt, worden vergoed door degene door wiens schuld de schade is ontstaan. De burgerrechtelijke fout wordt zeer algemeen gedefinieerd als de handeling die een normaal voorzichtig en behoedzaam persoon niet zou begaan.

In het strafrecht wordt een strikter criterium gehanteerd. Er is slechts een fout wanneer men een in de wet bedoeld misdrijf begaat. Het Strafwetboek bevat een opsomming van te bestraffen misdrijven in zeer uiteenlopende domeinen. Naast het Strafwetboek bestaan er veel andere wetten waarvan de overtreding eveneens met een straf of een boete wordt bestraft.

Het strafrechtelijk misdrijf dat aan een ander schade toebrengt, is tevens een fout op burgerrechtelijk vlak. Ongeacht of al dan niet strafrechtelijke vervolging wordt ingesteld, kan deze fout door het slachtoffer voor een burgerlijke rechtbank worden gebracht teneinde schadevergoeding te krijgen. Het slachtoffer kan twee wegen kiezen. Het kan wachten tot het parket de strafvervolging inzet en zich daarbij aansluiten door zich burgerlijke partij te stellen. Het kan ook nalaten de strafvervolging uit te lokken of te wachten tot het parket dat doet en alleen schadevergoeding voor een burgerlijke rechtbank eisen.

Inzake de medische aansprakelijkheid passen de strafgerechten meestal de artikelen 418 en volgende van het Strafwetboek toe. Die handelen over de onopzettelijke slagen en verwondingen en het onopzettelijk doden. In onze rechtspraak hebben de rechtbanken slechts uitzonderlijk straffen voor opzettelijke misdrijven ten aanzien van artsen moeten uitspreken. Ik kan het voorbeeld geven van een vonnis van Charleroi en een arrest van het hof van beroep van Bergen in dezelfde zaak, waarin artsen op patiënten zonder hun toestemming proefnemingen hadden gedaan, of ook nog een of andere beslissing inzake doping in de sport.

Wanneer een arts zich daarentegen vergist bij een diagnose, tijdens een behandeling of bij de postoperatieve verzorging, wordt dit beschouwd als een geval

Il est évident également que les juristes doivent être particulièrement attentifs aux observations qui ont été formulées par les experts médecins au cours des auditions auxquelles vous avez procédé. Tout comme le législateur, les juristes ne sont pas confrontés directement aux problèmes que rencontrent les équipes soignantes sur le terrain.

Avant d'en venir aux propositions de loi discutées, et puisque je suis invité à prendre la parole comme spécialiste du droit de la responsabilité, je voudrais donner quelques précisions juridiques qui me paraissent susceptibles d'éclairer vos discussions.

En droit civil, toute faute qui cause un dommage à autrui oblige son auteur à réparer ce préjudice en vertu de l'article 1382 du Code civil. La faute civile est très généralement définie comme l'acte que n'aurait pas commis un homme normalement prudent et avisé.

En droit pénal, le critère est plus restrictif: il n'y a faute que si l'on commet une infraction visée par un texte légal. Le Code pénal contient une énumération des infractions sanctionnées dans des domaines très différents. Mais à côté du Code pénal, il existe beaucoup d'autres textes de lois dont la violation est également sanctionnée par une peine ou une amende.

L'infraction pénale qui cause à autrui un dommage est également une faute sur le plan civil. À ce titre, indépendamment de toute poursuite répressive, cette faute peut être invoquée devant une juridiction civile par la victime afin d'obtenir la réparation du dommage. La victime a le choix entre deux voies distinctes. Elle peut attendre que le parquet mette en mouvement l'action répressive et se joindre alors à cette action en se constituant partie civile. Elle peut aussi s'abstenir de provoquer la mise en mouvement de l'action répressive ou ne pas attendre que le parquet le fasse, et se contenter de réclamer des dommages et intérêts devant une juridiction civile.

Dans le domaine de la responsabilité médicale devant les juridictions répressives, on applique le plus fréquemment les articles 418 et suivants du Code pénal qui érigent en infractions les coups et blessures ou les homicides involontaires. Dans notre jurisprudence, les cas où les tribunaux ont dû appliquer à des médecins des sanctions prévues pour des infractions volontaires sont exceptionnels. On peut donner comme exemple un jugement de Charleroi et un arrêt de la Cour d'appel de Mons dans la même affaire, où des médecins avaient procédé à des expérimentations sur des patients malades sans obtenir leur consentement, ou encore l'une ou l'autre décision en matière de dopage de sportifs.

Par contre, lorsqu'un médecin se trompe dans un diagnostic, au cours d'un traitement ou à l'occasion des soins postopératoires, on considère qu'il y a une

van onopzettelijke slagen en verwondingen of van onopzettelijk doden.

Nochtans brengt een chirurg, telkens als hij een patiënt opereert, opzettelijk verwondingen toe, wat in principe verboden is door artikel 398 van het Strafwetboek. Telkens als een arts aan een zieke geneesmiddelen voorschrijft of toedient, dat wil zeggen middelen die in bepaalde gevallen de gezondheid kunnen aantasten, stelt hij een handeling die op het eerste gezicht verboden is door de artikelen 402 en volgende van het Strafwetboek.

Toch ontsnapt de arts in al die gevallen aan strafrechtelijke vervolging, indien hij geen enkele onopzettelijke fout in de zorgverlening heeft begaan. We moeten ons afvragen waarom dat zo is. De heer Messinne heeft het antwoord daarop vanochtend al gegeven. Ik ga daar wat meer in detail op in.

Het Hof van Cassatie heeft zich in 1948 voor de eerste maal over dit probleem moeten uitspreken. In een cassatieverzoek betoogde het slachtoffer van een handeling die het aan zijn arts verweet, dat het enkele feit dat er een aantasting is van de fysieke integriteit van de organen waarvan de betichte het behoud door bijzondere voorzorgsmaatregelen moest waarborgen, een onwettige daad is die de aansprakelijkheid van de geneesheer met zich meebrengt.

Het Hof van Cassatie heeft dit cassatieverzoek verworpen in de volgende bewoordingen: Overwegende dat de aantasting van de integriteit van een persoon niet als onwettig kan worden beschouwd wanneer, zoals in dit geval, het vaststaat dat die aantasting het gevolg is van een activiteit waaraan de dader zich niet kon onttrekken en waarvan de uitvoering geenszins een fout uitmaakt in hoofde van die dader. Men kan dus stellen dat het Hof van Cassatie meent dat de opzettelijke handeling van een geneesheer die de fysieke integriteit van een patiënt aantast om hem te verzorgen geen foute handeling is die door de strafwet wordt bestraft, omdat het een activiteit betreft waartoe de dader genoodzaakt was.

De correctionele rechtbank van Brussel moest zich over dit probleem uitspreken in een vonnis van 27 september 1969. De heer Messinne heeft daar vanmorgen eveneens naar verwezen. De motivatie is bijzonder lang en goed uitgewerkt. Ze beslaat meer dan dertig pagina's van het «Journal des Tribunaux». Zij die dit tijdschrift kennen, weten dat het om grote pagina's gaat. Het betrof het geval van een transseksueel die het beroep van barmeid uitoefende. Als gevolg van een hormonenbehandeling had hij reeds echte vrouwenborsten ontwikkeld. Hij had een arts geraadpleegd om hem te vragen hem te opereren teneinde een geslachtsorgaan te krijgen dat zo sterk mogelijk op het vrouwelijke orgaan zou gelijken. De geraadpleegde arts, specialist in de plastische chirurgie, begreep dat er een ernstig probleem rees en raadpleegde de Orde van geneesheren. Deze duidde een

infractie de coups et blessures ou d'homicide involontaires.

Chaque fois qu'un chirurgien opère un patient, il lui cause cependant volontairement des blessures, ce qui est, en principe, interdit par l'article 398 du Code pénal. De même, lorsqu'un médecin prescrit au malade ou lui administre volontairement des médicaments — c'est-à-dire des substances qui, dans certains cas, peuvent altérer la santé — le médecin commet aussi un acte interdit, à première vue, par les articles 402 et suivants du Code pénal.

Or, le médecin échappe dans tous ces cas à toute poursuite pénale, s'il n'a commis aucune faute involontaire dans les soins. Il faut donc se demander pourquoi il en est ainsi. M. Messinne a déjà donné la réponse ce matin. J'y reviens peut-être un peu plus en détail.

La première fois que le Cour de cassation a eu à se pencher sur le problème se situe en 1948. Dans un pourvoi en cassation, la victime d'un acte qu'elle reprochait à son médecin, invoquait que «Le seul fait de porter atteinte à l'intégrité physique des organes dont l'accusé devait assurer la sauvegarde par des précautions spéciales constituait un fait illicite engageant la responsabilité du médecin.»

La Cour de cassation a rejeté ce pourvoi en cassation dans les termes suivants: «Attendu que l'atteinte à l'intégrité d'une personne ne saurait être considérée comme illicite lorsque, comme dans l'espèce, il est constant qu'elle est la conséquence d'une activité qui s'imposait à son auteur et dont l'exercice ne décèle aucune faute dans le chef de celui-ci.» En d'autres mots, on peut dire que la Cour de cassation a considéré que l'acte volontaire du médecin qui porte atteinte à l'intégrité physique de son patient pour le soigner n'est pas un acte fautif sanctionné par la loi pénale puisqu'il s'agit d'une activité qui «s'imposait» à son auteur.

Le tribunal correctionnel de Bruxelles a dû se pencher sur ce problème dans un jugement du 27 septembre 1969 auquel M. Messinne a également fait allusion ce matin. La motivation en est extrêmement longue et très fouillée. Elle représente plus de trente pages du *Journal des Tribunaux* et ceux qui connaissent cette revue savent que ce sont de grandes pages. Il s'agissait en l'espèce du cas d'un transsexuel qui exerçait la profession de *barmeid*. À la suite d'un traitement aux hormones, il avait déjà acquis une poitrine tout à fait féminine. Il avait consulté un médecin pour lui demander de l'opérer afin d'obtenir un sexe ressemblant le plus possible à l'organe féminin. Le médecin consulté, un spécialiste de la chirurgie esthétique, avait compris qu'il y avait là un sérieux problème et consulté l'Ordre des médecins. Celui-ci avait désigné une commission de trois membres et,

commissie van drie leden aan die, na lang beraad, een gunstig advies gaf voor de ingreep wegens de psychologische problemen van de patiënt.

De patiënt overleed tijdens de ingreep ingevolge een longembolie zonder dat een fout in de uitvoering kon worden verweten. Op grond van een anonieme aangifte stelde het parket vervolging in tegen zowel de chirurg die de operatie uitvoerde, als tegen de drie leden van de commissie die door de Raad van de Orde werden aangewezen en die een positief advies voor de ingreep hadden gegeven. Na een zeer lang proces, in de loop waarvan buitenlandse experts werden gehoord, een beetje zoals uw commissie nu doet, heeft de rechtbank een lang vonnis geveld waaruit ik twee paragrafen licht: De arts die zijn beroep uitoefent op de wijze die de wetgever heeft gereguleerd, toegestaan of opgelegd, geniet een wettelijke rechtvaardigingsgrond die hem voor alle vervolgingen behoedt. De immuniteit van de chirurg vindt aldus haar grondslag in de door de wet verleende toestemming. Dat komt neer op het principe van de toestemming waarover de heer Messinne vanmorgen sprak. Zijn ingreep wordt verondersteld gerechtvaardigd te zijn, maar deze veronderstelling is relatief en het komt aan het openbaar ministerie toe om het eventuele misbruik van het wettelijk voorschrift te bewijzen.

Eenzijds machtigt de wet de bezitter van een diploma van doctor in de geneeskunde om alle medische handelingen uit te voeren op de mens. Anderzijds kan de rechtbank zich met recht inspireren op de definitie van de geneeskunde zoals ze voortvloeit uit de bepalingen van artikel 2 van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967, namelijk «...het gewoonlijk verrichten van elke handeling die tot doel heeft, bij een menselijk wezen, hetzij het onderzoeken van de gezondheidstoestand, hetzij het opsporen van ziekten en gebrekkigheden, hetzij het stellen van de diagnose, het instellen of uitvoeren van een behandeling van een fysieke of psychische, werkelijke of vermeende pathologische toestand...» «...de medische handeling is in wezen die handeling die de geneesheer stelt met de bedoeling een menselijk wezen te verzorgen met een curatief oogmerk.»

Ik wil dit wat moeilijk juridisch exposé besluiten met een precisering van de begrippen «noodtoestand» en «morele dwang». Men heeft daarover in dit debat reeds veel gesproken en de strafrechtsspecialisten zijn ongetwijfeld meer gekwalificeerd dan ik om daarover een advies te geven.

Maar ik denk dat het nuttig is om terug te keren naar het arrest van het Hof van Cassatie van 1987. Het Hof heeft deze begrippen verduidelijkt door aanwijzingen te geven over de omstandigheden waarom het ging. Men had een arts aansprakelijk gesteld die zwaar gewonde gangsters had verzorgd terwijl ze door de rijkswacht werden achtervolgd. De echtgenote van de arts had het initiatief genomen om de rijkswacht te verwittigen over de tussenkomst van

après une longue réflexion, cette commission avait donné un avis favorable à l'intervention en raison des problèmes psychologiques rencontrés par ce patient.

Le patient est décédé d'une embolie pulmonaire au cours de l'intervention sans qu'aucune faute dans l'exécution de celle-ci ne puisse être reprochée. Sur la base d'une dénonciation anonyme, le parquet a poursuivi, non seulement, le chirurgien qui avait pratiqué l'opération mais aussi les trois membres de la commission désignée par le Conseil de l'ordre, qui avaient donné un avis favorable pour que cette intervention soit pratiquée. Après un très long procès au cours duquel on a entendu, un peu comme le fait aujourd'hui votre commission, des experts étrangers, le tribunal a rendu un long jugement dont j'extrais simplement deux paragraphes: «Le médecin, en pratiquant son art de la manière dont le législateur l'a réglementé, autorisé ou imposé, bénéficie d'une cause légale de justification l'immunisant de toutes poursuites. Ainsi, l'immunité du chirurgien trouve son fondement dans la permission de la loi — cela revient au principe de l'autorisation de la loi dont M. Messinne parlait ce matin —. Son intervention est présumée justifiée, mais cette présomption est relative, et il appartient au ministère public de prouver l'abus éventuel de l'autorisation légale.»

«D'une part, la législation confère au porteur du diplôme de docteur en médecine l'autorisation d'exercer tous les actes de la fonction médicale dans ses applications à l'homme. D'autre part, le tribunal peut s'inspirer valablement de la définition de l'art médical telle qu'elle résulte des dispositions de l'article 2 de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967, à savoir «L'accomplissement habituel des actes ayant pour objet, à l'égard d'un être humain, soit l'examen de l'état de santé, soit le dépistage de maladies et déficiences, soit l'établissement du diagnostic, l'instauration ou l'exécution du traitement d'un état pathologique, physique ou psychique, réel ou supposé...» «... L'acte médical est essentiellement celui qu'un médecin accomplit dans le but de soigner un être humain, c'est-à-dire dans un but curatif.»

Je voudrais compléter cet exposé juridique un peu ardu en précisant les notions d'«état de nécessité» et de «contrainte morale». On en a déjà beaucoup parlé dans ce débat, et les pénalistes sont sans doute plus qualifiés que moi pour donner un avis à cet égard.

Mais je crois qu'il est utile de revenir sur l'arrêt de la Cour de cassation de 1987. La Cour a été amenée à préciser ces notions en donnant des indications au sujet des circonstances dont il s'agissait. On avait mis en cause un médecin qui avait été amené à soigner des truands sérieusement blessés alors qu'ils étaient poursuivis par des gendarmes. La compagne du médecin avait pris l'initiative de prévenir la gendarmerie de l'intervention de son mari. Celui-ci, interrogé par les

haar man. Bij de ondervraging door de rijkswachters heeft deze aanwijzingen gegeven waardoor de gangsters konden worden aangehouden. Eén van hen diende klacht in tegen de arts wegens schending van het beroepsgeheim. De voorziening in cassatie was gericht tegen de beslissing van de kamer van inbeschuldigingstelling van het hof van beroep van Luik, die tot buitenvervolginstelling van de arts had beslist. In zijn arrest van 13 mei 1987 heeft het Hof gesteld dat er een noodtoestand bestaat wanneer « rekening houdend met de respectieve waarde van de conflicterende verplichtingen en wanneer er een ernstig en imminent gevaar bestaat, (een persoon) kan menen dat het niet mogelijk is een belang te vrijwaren waarvan hij de plicht of het recht heeft het te vrijwaren vóór alle andere belangen, dan door de feiten te begaan die hem worden verweten. » De noodtoestand impliceert dus een keuze tussen twee waarden van verschillende orde. In het geval waarover in 1987 werd geoordeeld, ging het dus, enerzijds, om de verplichting voor de arts om zijn beroepsgeheim te bewaren en, anderzijds, de wil om derden te beschermen door bandieten te beletten hun schadelijk gedrag voort te zetten.

De strafrechtsspecialisten maken een onderscheid tussen noodtoestand en morele dwang. Juristen spreken over morele dwang wanneer er geen keuze is tussen twee waarden en er dus slechts één handelmogelijkheid bestaat. De morele dwang, die in feite een vorm van overmacht is, legt zijn oplossing aan degene die handelt, op als de enig mogelijke oplossing en laat hem dus geen keuze tussen verschillende waarden. In het debat dat we nu voeren, lijkt het me derhalve verkieslijk om te spreken over noodtoestand in plaats van over morele dwang.

Uw debatten betreffen hoofdzakelijk drie wetsvoorstellen van 20 december 1999 van zes parlementsleden van de meerderheid. Het eerste gaat over de euthanasie, het tweede over de oprichting van een federale evaluatiecommissie voor de toepassing van de wet op de euthanasie en het derde is een wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg.

Vooraf het eerste voorstel zal mijn aandacht wegdragen. Ik denk inderdaad dat vandaag niemand de nood aan palliatieve zorg en haar ontwikkeling nog bestwist. Het voorstel dat daarover aan het Parlement wordt voorgelegd, bevestigt het recht op palliatieve zorg voor elke patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte. Het voorstel bevestigt dat het recht op toegang tot deze zorg een resultaatsverbintenis oplegt aan de bevoegde overheden. Die moeten zo handelen dat de keuze van de patiënt om die zorg thuis of in het hospitaal te krijgen, financieel neutraal blijft. Een moeilijkheid in verband met palliatieve zorg is dat het gaat om een verplichting die tegelijk tot de bevoegdheid van de federale overheid en van de gemeenschappen en, wat de constructie van gebouwen betreft, misschien zelfs van de gewesten behoort. Ik ben niet onderlegd op dat

gendarmes, donna des indications qui ont permis l'arrestation des truands. L'un de ceux-ci porta alors plainte contre le médecin pour violation du secret professionnel. Le pourvoi en cassation était dirigé contre la décision de la chambre des mises en accusation de la Cour d'appel de Liège qui avait prononcé un non-lieu en faveur du médecin. Dans son arrêt du 13 mai 1987, la Cour a admis qu'il y avait état de nécessité lorsque « eu égard à la valeur respective des devoirs en conflit et en présence d'un mal grave et imminent, (une personne) a pu estimer qu'il ne lui était pas possible de sauvegarder autrement qu'en commettant les faits qui lui sont reprochés, un intérêt plus impérieux qu'elle avait le devoir ou qu'elle était en droit de sauvegarder avant tous les autres ». L'état de nécessité implique donc un choix à faire entre deux valeurs d'ordre différent. Dans le cas jugé en 1987, il s'agissait donc, d'une part, de l'obligation pour le médecin de respecter le secret professionnel et, d'autre part, de la volonté de protéger des tiers en empêchant des bandits de continuer à nuire.

Les pénalistes distinguent l'état de nécessité de la contrainte morale. Les juristes parlent de contrainte morale lorsqu'il n'y a pas de choix à faire entre deux valeurs et donc lorsqu'il n'y a qu'une seule possibilité d'agir. La contrainte morale, qui est en réalité une forme de la force majeure, impose sa solution à l'agent comme étant la seule possible et ne lui laisse donc pas un choix entre deux valeurs distinctes. Il me paraît donc que, dans le débat qui nous occupe aujourd'hui, il est préférable de parler d'état de nécessité plutôt que de contrainte morale.

Les débats qui vous occupent concernent essentiellement trois propositions de loi du 20 décembre 1999 déposées par six parlementaires de la majorité. La première concerne l'euthanasie, la deuxième la création d'une Commission fédérale d'évaluation de l'application de la loi sur l'euthanasie et la troisième est une proposition de loi relative aux soins palliatifs.

C'est la première de ces propositions qui retiendra essentiellement mon attention. Je crois, en effet, que personne ne conteste actuellement la nécessité des soins palliatifs et de leur développement. La proposition qui est soumise au Parlement à ce sujet affirme le droit à l'accès aux soins palliatifs pour tout patient atteint d'une maladie incurable. Cette proposition affirme que le droit à l'accès à ces soins fait peser une obligation de résultat sur les autorités compétentes. Celles-ci doivent faire en sorte que le choix du patient de recevoir ces soins à domicile ou en milieu hospitalier soit financièrement neutre. La difficulté, toutefois, en matière de soins palliatifs, est qu'il s'agit de respecter une obligation qui relève à la fois de la compétence des autorités fédérales et de celle des communautés et même, peut-être, des Régions dans la

domein, dat veeleer tot het publiek recht behoort. Ik zal dus niet stilstaan bij dit voorstel. Ik herinner er enkel aan dat uit de verschillende uiteenzettingen blijkt dat de aan de palliatieve zorg toegekende middelen onvoldoende zijn en er niet voldoende aandacht is voor hun ontwikkeling thuis en in de rusthuizen. Ik voeg eraan toe dat er aandacht moet gaan naar het begrip continue zorg waarover professor Vincent en mevrouw Bron terecht hebben gesproken.

De indieners van het voorstel over euthanasie motiveren de noodzaak om wetgevend op te treden door eraan te herinneren dat euthanasie moord is en als zodanig verboden is door de strafwet. Enkel het beroep op het begrip noodtoestand maakt het op dit ogenblik voor de rechter mogelijk om een arts die een dergelijke handeling zou hebben gesteld, niet te veroordelen. De auteurs wijzen erop dat het begrip noodtoestand een subjectief begrip uit de rechtspraak is dat geval per geval wordt toegepast. Het resultaat zou rechtsonzekerheid zijn die semi-clandestiene praktijken tot gevolg zou hebben waarop geen enkele controle mogelijk is. Het begrip noodtoestand is nochtans niet uitsluitend uit de rechtspraak afkomstig. Het wordt inderdaad, zoals ik hiervoor heb gezegd, beoogd door artikel 71 van het Strafwetboek.

De eerste vraag die ik me als jurist heb gesteld is of men wetgevend moet optreden in een materie waarin er, bij mijn weten, geen enkele veroordeling is geweest sinds de Softenon-zaak in de jaren 1960. Roger Lallemand schreef: «Hoe kan de wet aan de arts, iemand die zich beroepshalve op de geneeskunst toelegt, het recht geven om positief en actief mee te werken aan een verzoek om te sterven?» Ik begrijp nochtans dat sommigen oordelen dat er wellicht onzekerheid bestaat over wat inzake euthanasie kan en niet kan en bijgevolg wensen dat de wetgever daarover aanwijzingen geeft.

Het Comité voor de bio-ethiek heeft een definitie van euthanasie gegeven waaraan vele sprekers en ook het besproken wetsvoorstel refereren.

Die definitie is belangrijk. Ze geeft uiting aan een wens en wijkt af van de gebruikelijke opvatting door te stellen dat het gaat om een opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.

In werkelijkheid gaat het niet om een eenvoudige algemene definitie die uitgaat van een vaststelling. Zij impliceert immers reeds een voorwaarde opdat de opzettelijk uitgevoerde dood niet zou kunnen worden bestraft. De euthanasie die wordt uitgevoerd zonder vraag van de patiënt blijft voor de indieners van het voorstel een moord. De definitie die in het besproken voorstel wordt opgenomen en werd aangenomen door het Comité voor de bio-ethiek, veronderstelt

mesure où il existe un aspect particulier pour la construction des bâtiments. Je n'ai aucune compétence dans ce domaine qui relève davantage du droit public. Je ne m'attarderai donc pas à l'examen de cette proposition sauf à relever qu'il résulte de différents exposés que les moyens affectés aux soins palliatifs sont insuffisants et que l'on ne prend pas suffisamment en compte leur développement à domicile et dans les maisons de repos. J'ajouterai qu'il faut aussi être attentif à la notion de «soins continus» dont ont parlé, à juste titre, le professeur Vincent et Mme Bron.

Les auteurs de la proposition sur l'euthanasie justifient la nécessité de légiférer en rappelant que l'euthanasie est un meurtre et qu'à ce titre, elle est interdite par la loi pénale. Seul le recours à la notion d'état de nécessité permet actuellement au juge de ne pas condamner le médecin qui aurait commis un tel acte. Les auteurs relèvent que la notion d'état de nécessité est une notion jurisprudentielle et subjective qui s'applique au cas par cas et qu'une insécurité juridique en résulterait, qui entraînerait des pratiques semi-clandestines sans aucune possibilité de contrôle. La notion d'état de nécessité n'est cependant pas purement jurisprudentielle. En effet, elle est visée par l'article 71 du Code pénal, comme je l'ai rappelé ci-dessus.

En tant que juriste, la première question que je me suis posée est de savoir s'il fallait légiférer dans une matière où, à ma connaissance, il n'y a eu aucune condamnation depuis l'affaire du Softenon dans les années 1960. Comme l'avait écrit Roger Lallemand: «Comment donner dans la loi le droit au médecin, c'est-à-dire à un professionnel de l'art de guérir, de collaborer positivement, activement, à une demande de mort?» Je conçois cependant que certains peuvent considérer qu'il y a peut-être une incertitude au sujet de ce qui peut être fait ou ne peut pas l'être dans le domaine de l'euthanasie et qu'ils souhaitent dès lors que le législateur donne des indications à cet égard.

Le Comité de bioéthique a donné une définition de l'euthanasie à laquelle se réfèrent beaucoup d'intervenants, ainsi que la proposition de loi discutée.

Cette définition est importante; elle traduit un vœu et diffère de l'acception habituelle du terme en considérant qu'il s'agit d'un «acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci».

En réalité, ce n'est pas une simple définition générale procédant d'un constat, puisqu'elle implique déjà une condition pour que la mort administrée volontairement puisse ne pas être sanctionnée. L'euthanasie pratiquée sans demande du patient reste un meurtre pour les auteurs de la proposition. La définition reprise dans la proposition discutée et adoptée par le Comité de bioéthique sous-entend nécessairement que si l'euthanasie est pratiquée en dehors d'une

noodzakelijk dat, indien euthanasie wordt toegepast buiten de uitdrukkelijke vraag van de patiënt, de strafwet moet worden toegepast.

Artikel 3 van het voorstel preciseert de drie voorwaarden waarin euthanasie is toegestaan: het moet gaan om een uitdrukkelijk, ondubbelzinnig, weloverwogen, herhaald en duurzaam verzoek; het moet een verzoek betreffen dat door de arts kan worden aanvaard indien de patiënt zich in een toestand bevindt van aanhoudende en ondraaglijke pijn of nood die niet gelenigd kan worden; de pijn moet het gevolg zijn van een zware en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Een moeilijkheid in het debat is dat men in de praktijk elke onrechtstreekse verkorting van het leven van de patiënt via de zorg om het lijden te verzachten als euthanasie beschouwt, wat volgens mij onjuist is.

Men heeft verschillende keren allusie gemaakt op een enquête in het Vlaamse Gewest die zou aantonen dat er een duizendtal clandestiene gevallen van euthanasie per jaar zouden gebeuren. Gaat het om euthanasie in de zin van de definitie van het Comité voor de bio-ethiek, maar dan buiten elk verzoek van de patiënt om, of over gevallen waarin men het leven van de patiënt verkort om zijn pijn te verzachten, hetzij op zijn vraag, hetzij buiten elke vraag om? De hoorzitting van professor Vincent heeft aangetoond hoe uiteenlopend de situaties bij het levenseinde, waarmee de arts wordt geconfronteerd, kunnen zijn, in het bijzonder in de diensten voor intensieve zorg, en heeft ook de noodzaak aangetoond om de verschillende situaties geval per geval te beoordelen.

Het verschil tussen euthanasie zoals gedefinieerd in het wetsvoorstel, en de verzachting van het lijden van de patiënt, zelfs als daarmee het leven wordt verkort, lijkt me essentieel om de draagwijdte van het wetsvoorstel en de noodzaak van een tussenkomst van de wetgever te beoordelen. Ik ben er zeker van dat er talrijke gevallen bestaan waarin de artsen ertoe werden gebracht het leven van de patiënt te verkorten teneinde zijn lijden te verzachten. Gaat het in dergelijke gevallen om moord of integendeel om situaties waarin de arts kon menen dat het nodig was te kiezen voor de verzachting van het lijden van de zieke?

Sommige artsen-experts die hier werden gehoord, hebben een onderscheid gemaakt tussen actieve en passieve euthanasie, echter zonder daarvan een duidelijke definitie te geven. Men kan aan die begrippen erg uiteenlopende betekenissen geven zodat het misschien beter is ze niet te gebruiken.

We moeten twee zeer verschillende situaties onderscheiden.

De eerste doet zich voor wanneer de handeling waardoor het leven van een persoon opzettelijk wordt beëindigd, wordt gesteld terwijl er geen sprake

demande expresse du patient, le droit pénal devrait s'appliquer.

L'article 2 de la proposition précise les trois conditions pour que l'euthanasie soit permise: une demande expresse, non équivoque, mûrement réfléchie, répétée et persistante; une demande qui peut être acceptée par le médecin si le patient fait état «d'une souffrance ou d'une détresse constante et insupportable qui ne peut être apaisée»; une souffrance qui doit résulter d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Une difficulté du débat est que, dans la pratique, on considère qu'il y a euthanasie chaque fois que l'on abrège indirectement la vie du patient par les soins qu'on lui prodigue pour apaiser sa souffrance, ce qui me paraît inexact.

Plusieurs fois, on a fait allusion à une enquête effectuée dans la Région flamande qui révélerait un millier d'euthanasies clandestines par an. S'agit-il d'euthanasie, au sens de la définition du Comité de bioéthique, mais en dehors de toute demande du patient, ou de cas où l'on abrège la vie du patient pour atténuer sa douleur, soit à sa demande, soit en l'absence de toute demande? L'audition du professeur Vincent a montré la variété des situations de fin de vie auxquelles le médecin est confronté, spécialement dans les services de soins intensifs, et la nécessité d'apprécier les situations différentes au cas par cas.

La distinction entre l'euthanasie telle que définie dans la proposition de loi et l'allègement des souffrances du patient, même en abrégeant sa survie, me paraît cependant essentielle pour apprécier la portée de la proposition de loi et la nécessité d'une intervention du législateur. Il me paraît certain qu'il y a de nombreux cas où les médecins ont été amenés, pour soulager le patient, à abréger sa survie. S'agit-il dans ce cas de meurtre ou au contraire de situations où le médecin a pu considérer qu'il y avait nécessité de privilégier l'allègement des souffrances du malade?

Certains des experts médecins entendus ont fait la distinction entre euthanasie active et euthanasie passive, sans toutefois donner à cet égard de définition précise. Il apparaît que l'on peut donner à ces expressions des significations très différentes de sorte qu'il vaut peut-être mieux ne pas les employer.

Il me paraît toutefois qu'il faut distinguer deux situations très différentes.

La première de ces situations se présente lorsque l'acte par lequel on met volontairement fin à la vie d'une personne est posé alors qu'elle ne se trouve pas

is van een levenseinde. Dat zou het geval zijn waarin het wetsvoorstel voorziet voor een slachtoffer dat zware gevolgen overhoudt aan een ongeval, zoals tetraplegie, of voor een persoon die lijdt aan een invaliderende ziekte zoals multiple sclerose. Een dergelijke handeling is volgens ons recht een moord. De strafrechtelijke kwalificatie wijzigt niet naargelang de handeling al dan niet op vraag van de persoon werd uitgevoerd. Ik zou die handeling als rechtstreekse euthanasie kwalificeren.

De andere situatie, die daar erg van verschilt, is die waarin de verkorting van het leven het gevolg is van de verleende zorg op het einde van het leven met de bedoeling voor de zieke verzachting te brengen aan het lijden, het verlies aan waardigheid of aan het verdwijnen van zijn mogelijkheden tot relaties met anderen. Dergelijke situatie wordt beoogd door artikel 96 van de deontologische code dat luidt: «Wanneer het levenseinde van de patiënt nadert en hij nog in enige mate bewust is, moet de arts hem moreel bijstaan en de middelen aanwenden die nodig zijn om zijn geestelijk en fysiek lijden te verzachten en hem waardig laten sterven. Wanneer de patiënt definitief in een toestand van diepe bewusteloosheid verkeert, zal de geneesheer zich tot comfortzorgen beperken.» De rechtstreekse euthanasie wordt verboden door artikel 95 van dezelfde code.

De arts die een patiënt in de terminale fase helpt of die aan een onbewuste patiënt een comfortzorg toedient, verzorgt de zieke, zelfs als die zorg de levensduur verkort. Ik zou in die gevallen spreken over onrechtstreekse euthanasie.

Het voorliggende voorstel maakt dat onderscheid niet duidelijk omdat het, enerzijds, de rechtstreekse euthanasie binnen zekere omschreven grenzen toelaat en, anderzijds, wat ik de onrechtstreekse euthanasie noem, niet toestaat wanneer ze niet op vraag van de patiënt gebeurt.

Nogmaals, het verwondert me dat er in ons land gedurende 40 jaar geen enkele gerechtelijke beslissing moest worden genomen over een probleem van euthanasie dat door het Strafwetboek wordt bestraft. Indien het probleem zo erg zou zijn als sommige lijken te denken, zou het toch verwonderlijk zijn dat er nooit een klacht zou zijn gekomen van familieleden van hen die het slachtoffer zouden zijn geweest van dergelijke strafbare handelingen.

Dat moet doen nadenken over de opportuniteit van een wettelijke hervorming. Ik begrijp nochtans de wens van hen die de wetsvoorstellen hebben ingediend. Zij zijn ongetwijfeld bezorgd om meer waardigheid bij de dood alsook om meer bewustwording van de situatie van zekere patiënten en het respect voor hun autonomie. In tegenstelling tot de heer Messinne, die u vanmorgen heeft toegesproken, ben ik dus niet per definitie gekant tegen elke tussenkomst van de wetgever op dit domein, maar ik meen dat men

en fin de vie. Tel serait le cas, prévu par la proposition discutée, pour une victime d'accident qui conserve des séquelles graves, comme un tétraplégique, ou pour une personne atteinte d'une maladie invalidante comme la sclérose en plaques. Un tel acte constitue dans notre droit un meurtre. La qualification pénale ne change pas selon que l'acte est effectué à la demande de la personne concernée ou indépendamment de toute demande. Je qualifierais donc cet acte d'euthanasie directe.

L'autre situation qui me paraît très différente est celle où l'abréviation de la vie résulte des soins donnés en fin de vie pour soulager les souffrances du malade, pour atténuer sa perte de dignité ou la disparition de ses possibilités de relations avec les autres. Cette situation est celle visée par l'article 96 du Code de déontologie médicale que je me permets de vous lire: «Lorsqu'un malade se trouve dans la phase terminale de sa vie tout en ayant gardé un certain état de conscience, le médecin lui doit toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques, et préserver sa dignité. Lorsque le malade est définitivement inconscient, le médecin se limite à ne prodiguer que des soins de confort.» L'euthanasie directe est proscrite par l'article 95 du même Code.

Le médecin qui soulage un patient qui se trouve en phase terminale ou qui donne à un patient devenu inconscient des soins de confort soigne le malade, même si ces soins abrègent aussi la durée de sa vie. Je parlerai donc dans ce cas d'euthanasie indirecte.

La proposition discutée ne met pas cette distinction en évidence puisqu'elle admet, d'une part, l'euthanasie directe dans certaines limites qu'elle précise et elle n'admet pas, d'autre part, ce que j'appelle l'euthanasie indirecte lorsque celle-ci ne se fait pas à la demande du patient.

Je répète qu'il me paraît étonnant qu'il n'y ait aucune décision judiciaire depuis 40 ans, dans notre pays, qui aurait eu à se prononcer sur une question d'euthanasie sanctionnée par le Code pénal. Si le problème était aussi grave que certains semblent le penser, il serait tout de même surprenant qu'il n'y ait jamais eu de plainte de membres de la famille de ceux qui auraient été victimes d'actes répréhensibles dans ce domaine.

Cette situation me fait considérer qu'il faut s'interroger sur l'opportunité d'une réforme législative. J'ajouterai cependant que je comprends le désir de ceux qui ont déposé les propositions de loi, avec le souci sans doute d'assurer plus de dignité dans la mort, plus de prise de conscience de la situation de certains patients et du respect de leur autonomie. Je ne suis donc pas, contrairement à M. Messinne qui vous a parlé ce matin, opposé par principe à toute intervention du législateur dans ce domaine mais je

de draagwijdte daarvan moet nuanceren omdat de handeling waardoor een arts een einde aan een leven maakt, terwijl nog mogelijkheden tot verzorging bestaan, in mijn ogen een zeer ernstige handeling is. Het lijkt mij essentieel dat de wetgever geen afbreuk kan doen aan het fundamentele principe van het verbod om te doden.

Ik ben ook getroffen door een zin van mevrouw Bron (blz. 4 van de hoorzitting) waarin zij zich als volgt uitdrukt: «Men moet er zich rekenschap van geven dat een bewust en duidelijk verzoek slechts mogelijk is op grond van de kwaliteit van de ontvangen informatie inzake therapeutische of palliatieve perspectieven en inzake de vooruitzichten. Vandaag ontvangt enkel een socioculturele elite — leraren, journalisten, intellectuelen — op haar verzoek de volledige informatie die het mogelijk maakt om met volledige kennis van zaken een beslissing te nemen over het verzoek om een voortijdige dood.»

Moet men zich niet afvragen of het legitiem is om enkel wetgevend op te treden voor patiënten die bij bewustzijn zijn en die tot een bepaalde intellectuele elite behoren?

Ik wil benadrukken dat, indien de drie wetsvoorstellen in hun huidige vorm worden aangenomen, ons land zeker aan de spits zou staan van wat ik niet noodzakelijk een vooruitgang zou noemen, maar wel van een evolutie die op sociaal en moreel vlak in ieder geval uitzonderlijk belangrijk zou zijn. De Raad van Europa, waarvan België lid is, heeft zich formeel tegen euthanasie uitgesproken. Ook de internationale medische organisaties hebben dat gedaan.

In een deel van Australië werd op een bepaald moment een wet aangenomen die euthanasie toestond, maar die wet werd afgeschaft. In de Verenigde Staten heeft de federale overheid zich verschillende keren tegen wetgeving in die materie uitgesproken. Er bestaat maar één uitzondering, namelijk de toestemming tot hulp bij zelfdoding in Oregon. De statistieken van die Staat tonen nochtans aan dat er betrekkelijk weinig op die mogelijkheid een beroep wordt gedaan.

Op dit ogenblik heeft, behalve Nederland, waarvan de heer Messinne deze morgen de positie heeft verduidelijkt, geen enkel land van de Europese Unie op dit vlak enig initiatief genomen. In Frankrijk heeft het «Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)» op 3 maart jongstleden een rapport bekendgemaakt waarin dit comité vraagt dat er in de wet een uitzondering voor euthanasie wordt opgenomen. Die moet het mogelijk maken in een gerechtelijke procedure a posteriori de omstandigheden en de beweegredenen te evalueren die worden ingeroepen door degene die de handeling

crois qu'il faut en nuancer la portée car l'acte par lequel un médecin mettrait fin à une vie alors que des possibilités de soins subsistent, est, à mes yeux, un acte très grave. Il me paraît essentiel que le législateur ne puisse pas porter atteinte au principe fondamental de l'interdiction de tuer.

J'ai aussi été très frappé à ce sujet par une phrase de Mme Bron (p. 4 de son audition) où elle s'exprime de la manière suivante: «Il faut aussi se rendre compte qu'une demande lucide et ferme n'est possible qu'en fonction de la qualité de l'information reçue en termes de perspective thérapeutique (ou palliative) et de pronostic. Aujourd'hui, seule une élite socioculturelle — enseignants, journalistes, intellectuels — reçoit, à sa demande, l'information complète qui lui permet de prendre en toute lucidité cette décision de demander l'accès à une mort anticipée.»

Ne faut-il pas se demander s'il est légitime de légiférer uniquement pour des patients conscients qui appartiennent à une certaine élite intellectuelle?

Il n'est pas inutile de souligner le fait que si l'on devait adopter telles qu'elles sont présentées les trois propositions de loi, notre pays serait certainement à la pointe de ce que je n'appellerais pas nécessairement un progrès mais d'une évolution qui serait, en tout cas, socialement et moralement extrêmement importante. Le Conseil de l'Europe, dont la Belgique fait partie, s'est prononcé formellement contre l'euthanasie, les organisations médicales internationales aussi.

L'Australie, qui avait un moment, dans une partie du pays, adopté une loi permettant l'euthanasie l'a abrogée; aux États-Unis, les autorités fédérales se sont prononcées à plusieurs reprises contre toute législation en ce domaine et il n'y a qu'une exception, c'est l'autorisation du suicide assisté en Oregon. Les statistiques de cet État montrent cependant qu'il est relativement peu fait appel à cette possibilité.

Actuellement, en dehors des Pays-Bas dont M. Messinne a précisé la situation ce matin, aucun pays de la Communauté européenne n'a pris d'initiative dans ce domaine. En France toutefois, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a rendu public, le 3 mars dernier, un rapport dans lequel il demande que soit prévue dans la loi une «exception d'euthanasie» permettant *a posteriori*, en cas de procédure judiciaire, d'évaluer les circonstances et les mobiles invoqués par l'auteur de l'acte. Si ce Comité se montre ainsi favorable à l'ouverture d'un débat sur la ques-

heeft gesteld. Het comité spreekt zich uit voor een debat over de kwestie, maar dat betekent nog niet dat de Franse wetgever iets zal ondernemen.

Deze verwijzing naar de situatie in andere landen en naar de resoluties die door internationale organisaties werden aangenomen, toont gelukkig aan hoezeer het verbod om te doden in onze beschaving fundamenteel blijft. Dat moet in elk geval aansporen tot voorzichtigheid.

Een belangrijk element bij onze overwegingen is ook het advies nr. 1 van het Raadgevend Comité voor de bio-ethiek over de opportuniteit van een wettelijke regeling van euthanasie. Dat advies geeft een definitie van euthanasie die wordt overgenomen in het wetsvoorstel van 20 december 1999. Die definitie gebruikt de woorden «handeling uitgevoerd door een andere dan de betrokkene ...»

Ik begrijp het gebruik van algemene termen omdat men zich natuurlijk kan inbeelden dat euthanasie wordt gepleegd door andere personen dan geneesheren. Ik geloof nochtans dat, wanneer men over een bepaalde depenalisering van euthanasie spreekt, het goed zou zijn te verduidelijken dat het enkel om euthanasie kan gaan waarover de beslissing door een arts is genomen met uitsluiting van elke andere persoon. Ik wijk hiermee af van de mening die de heer Messinne vanmorgen heeft uiteengezet. Ik meen dat de toelating aan een echtgenoot om zijn vrouw te doden de poort kan openzetten voor vele misbruiken die moeilijk te controleren zijn.

De conclusie van het Comité voor de bio-ethiek doet nadenken: «Het Comité meent niet gemachtigd te zijn en ook niet verplicht te zijn de knoop door te hakken in dit debat waarin ethische visies en opvattingen over leven en dood toch zeer uiteenlopend blijken te zijn. Het Comité stelt vast dat sommige leden zich blijven verzetten tegen elk voorstel dat ertoe leidt euthanaserend handelen maatschappelijk toelaatbaar te maken. Dat belet echter niet, zo stelt het Comité verder vast, dat, ondanks de vele op het eerste gezicht niet te verzoenen zienswijzen, meerdere leden erin slaagden hun standpunten wat dichter bij elkaar te brengen. Daaruit moet blijken, volgens hen, dat het wellicht mogelijk is tot een pragmatische oplossing te komen van het euthanasieprobleem.» Zelf zou ik wensen dat dit het geval is. In een democratische samenleving zoals de onze moeten we een compromis zoeken tussen het streven naar een wijziging van de wetgeving en het behoud van het verbod om te doden, dat niet alleen wordt bestraft door het Strafwetboek maar ook door internationale verdragen waartoe ons land is toegetreten.

Therapeutische hardnekkigheid

Euthanasie mag niet worden verward met de stopzetting van een behandeling die geen enkel heilzaam

tion, cela ne permet pas pour autant, actuellement, de préjuger d'une intervention du législateur français.

Ce rappel de la situation qui existe dans d'autres pays et des résolutions prises par des organisations internationales montre combien l'interdiction de tuer reste, heureusement, fondamentale dans notre civilisation. Cela incite en tout cas à la prudence.

Un élément important dans le cadre de notre réflexion est aussi constitué par l'avis n° 1 du Comité consultatif de bioéthique concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie. Cet avis donne une définition de l'euthanasie qui est reprise dans la proposition de loi du 20 décembre 1999. Cette définition emploie les mots «acte pratiqué par un tiers.»

Je comprends la généralité des termes parce qu'on peut évidemment imaginer des euthanasies commises par d'autres personnes que des médecins. Je crois toutefois que lorsqu'on parle d'une certaine dépenalisation de l'euthanasie, il serait bon de préciser que cela ne peut concerner que l'euthanasie dont la décision est prise par un médecin à l'exclusion de toute autre personne. Je m'éloigne ici de l'opinion que M. Messinne a exposée ce matin. Je crois que permettre à un mari de tuer sa femme, c'est ouvrir la porte à beaucoup d'abus difficilement contrôlables.

La conclusion du Comité de bioéthique mérite un instant de réflexion: «Le comité estime ne pas pouvoir et ne pas devoir trancher dans un débat où les orientations éthiques et les conceptions de la vie et de la mort divergent. Toutefois et bien que certains membres continuent de rejeter toute forme de licéité du geste euthanasique, le Comité constate que de nombreux membres ont pu, par-delà les divergences à première vue irréductibles qui les séparaient, rapprocher leurs points de vue, ce qui laisse présager, selon eux, qu'il doit être possible d'arriver à une solution pratique concernant l'euthanasie.» Personnellement, je souhaite que ce soit le cas. Dans une société démocratique comme la nôtre, il faut rechercher un compromis entre, d'une part, le mouvement d'opinion en faveur d'une modification de la législation et, d'autre part, le maintien de l'interdiction de tuer, non seulement sanctionnée par le Code pénal mais aussi par des engagements internationaux auxquels notre pays a adhéré.

L'acharnement thérapeutique

L'euthanasie ne peut pas être confondue avec l'arrêt d'un traitement qui ne présente plus aucun

effect meer heeft voor de patiënt en niet van aard is om zijn toestand te verbeteren of zijn ondraaglijk lijden te verzachten, zelfs als die stopzetting van de behandeling de dood tot gevolg zal hebben.

Ik denk dat iedereen de therapeutische hardnekkigheid zal veroordelen. Als specialist van het aansprakelijkheidsrecht zou ik zelfs verder willen gaan en stellen dat de therapeutische hardnekkigheid een fout kan uitmaken als de arts op kunstmatige wijze de hartfunctie van de patiënt in stand houdt en hem op geen enkele manier meer verzorgt zodat het overleven van de zieke louter artificieel wordt. Aan die situatie komt artikel 98 van de Medische Deontologische Code volledig tegemoet.

Het verbod van de therapeutische hardnekkigheid lijkt me de grenzen van het principe van de autonomie van de patiënt aan te geven. Indien de patiënt bij bewustzijn is, moet hij het met de beslissingen van de arts eens zijn. Deze mag niets doen als de patiënt weigert. Anderzijds volstaat het niet dat een persoon vraagt om zijn leven te verkorten opdat de arts zich verplicht moet voelen om aan die vraag te voldoen. Men heeft die situatie in het verleden gekend, toen mannen vroegen hen opzettelijk te verminken om aan de militaire dienst te ontsnappen. Het is vanzelfsprekend dat in een dergelijk geval de instemming op geen enkele manier de handeling van de arts rechtvaardigt.

Men kent ook de situaties waartoe het misbruik van het principe van de autonomie dat tot anderen dan de patiënt zelf werd uitgebreid, heeft geleid in de Verenigde Staten, in gevallen waarin de familie een vervolging heeft ingesteld wegens het kunstmatig in leven houden van patiënten.

Het Hooggerechtshof van de Verenigde Staten heeft twee adviezen gegeven over de autonomie van de zieke in een geval van een anocephaal kind. Het Hof kreeg een vraag van de artsen die toestemming vroegen om elke behandeling stop te zetten met het argument dat een kind zonder hersenen slechts een kunstmatig leven kon hebben.

Het Hooggerechtshof heeft de stopzetting van de behandeling toegestaan. Het is nochtans in een tweede arrest op deze beslissing teruggekomen, ditmaal op vraag van de ouders die het principe van de autonomie ten gunste van hun kind inriepen (zaak-Baby K).

Ik heb nog een laatste opmerking over de therapeutische hardnekkigheid. Ik las tot mijn verbazing dat de heer Mahoux tijdens een discussie in deze vergadering zegde dat de therapeutische hardnekkigheid geen kosten met zich meebrengt het zijn tegelijkertijd inkomsten voor het ziekenhuis én voor de practici. Indien ze inkomsten oplevert voor het ziekenhuis, dan gaat het in elk geval ook om uitgaven voor het RIZIV, dat wil zeggen voor de Schatkist. Dat moet eveneens in aanmerking worden genomen.

caractère bénéfique pour le patient et qui n'est plus susceptible d'améliorer son état ou d'alléger des douleurs insupportables, même si cet arrêt de traitement a pour conséquence d'entraîner la mort.

Je pense que tout le monde est d'accord pour condamner l'acharnement thérapeutique. Je serais même tenté, en spécialiste du droit de la responsabilité, d'aller plus loin et d'affirmer que l'acharnement thérapeutique peut constituer une faute dans la mesure où le médecin prolonge alors artificiellement la fonction cardiaque du patient et ne le soigne plus d'aucune manière en telle sorte que la survie du malade devient purement artificielle. Cette situation est parfaitement rencontrée dans l'article 98 du Code de déontologie médicale.

L'interdiction de l'acharnement thérapeutique me paraît révéler les limites du principe d'autonomie du patient. Certes, si le patient est conscient, il faut qu'il accepte les décisions du médecin, celui-ci devant s'abstenir s'il y a un refus du patient. Par contre, il ne suffit pas qu'une personne demande qu'on abrège sa vie pour que le médecin se sente obligé de satisfaire à cette demande. L'on a connu parfois cette situation dans le passé lorsque les hommes demandaient une mutilation volontaire pour échapper au service militaire. Il est évident que le consentement donné dans ce cas ne justifiait d'aucune manière l'acte qu'aurait posé le médecin.

L'on connaît aussi les situations auxquelles l'abus du principe d'autonomie élargi à d'autres que le patient lui-même a donné lieu aux États-Unis, dans des cas où la famille a imposé la poursuite du maintien en vie artificiel de patients.

La Cour suprême des États-Unis a été amenée à rendre deux avis relatifs à l'autonomie du malade en présence d'un enfant anocéphale. Elle a d'abord été saisie d'une demande des médecins qui sollicitaient l'autorisation d'arrêter tout traitement en invoquant qu'un enfant sans cerveau ne pouvait d'aucune manière avoir une vie autre qu'artificielle.

La Cour suprême a autorisé l'arrêt du traitement. Elle est toutefois revenue sur cette décision dans un second arrêt, sur requête cette fois des parents, qui invoquaient le principe d'autonomie en faveur de leur enfant (affaire du Baby K).

Une dernière remarque en ce qui concerne l'acharnement thérapeutique. J'ai été surpris de lire que M. Mahoux affirmait, au cours d'une discussion dans cette enceinte, que «l'acharnement thérapeutique ne coûte pas ... ce sont des recettes à la fois pour l'hôpital et les praticiens». Si cela entraîne des recettes pour l'hôpital, cela constitue en tout cas des dépenses pour l'INAMI, c'est-à-dire pour les deniers publics, ce qui mérite aussi, me semble-t-il, d'être pris en considération.

Hulp bij zelfdoding

Wanneer ik de documenten doorneem die de jongste maanden en jaren over euthanasie zijn gepubliceerd en de verklaringen lees van bepaalde experts die mij op deze tribune zijn voorgegaan, merk ik dat er zelden wordt verwezen naar de hulp bij zelfdoding, de vorm van euthanasie die door de Staat Oregon in de Verenigde Staten wordt aanvaard. Men zou kunnen denken dat deze vorm van euthanasie voor een arts soms meer aanvaardbaar is dan zelf een dodelijke injectie te geven.

Strafrechtelijk wordt de hulp bij zelfdoding in België niet bestraft, evenmin als de zelfdoding zelf. De deelneming wordt strafrechtelijk inderdaad slechts bestraft wanneer er een hoofdmisdrijf bestaat, hetzij een misdaad, hetzij een wanbedrijf. Zelfdoding is geen misdrijf en dus kan de deelneming aan zelfdoding niet worden bestraft, in elk geval niet door de bepalingen betreffende doodslag of moord. Ten hoogste zou men kunnen stellen dat de hulp bij zelfdoding in bepaalde gevallen een inbreuk kan betekenen op artikel 422bis van het Strafwetboek, dat het niet verlenen van bijstand aan een persoon in gevaar bestraft.

In Frankrijk is de toestand anders. Daar heeft een wet van 31 december 1987 artikel 318 van het Franse strafwetboek aangevuld door het aanzetten tot zelfdoding te omschrijven als een misdrijf.

Volgens mij verschilt de hulp bij zelfdoding op het ethische vlak niet veel van rechtstreekse euthanasie.

Artikel 95 van de Deontologische Code verbiedt de geneesheer terecht om beweis de dood van een zieke te veroorzaken net zoals «hem te helpen zich te doden». De wetgeving van de Staat Oregon in de Verenigde Staten heeft de omgekeerde oplossing gekozen. Een artikel in de New England Journal of Medicine van 24 februari 2000 toont aan dat 46% van de patiënten die een dergelijk voorschrift hadden gevraagd, daaraan hebben verzaakt vanaf het moment dat ze palliatieve verzorging kregen. In die publicatie wordt eveneens gezegd dat op 114 aanvragen er 21 gevallen waren waarin de geneesheer het noodzakelijk achtte om, in plaats van in te gaan op het verzoek tot hulp, zelf rechtstreeks een dodelijk middel toe te dienen. Meestal ging het om een geval waarin de inname door de patiënt niet tot het verwachte resultaat had geleid, dat wil zeggen de dood van degene die om hulp vroeg.

Sommigen onder u hebben misschien op 14 maart jongstleden de uitzending op TV 5 over de hulp bij zelfdoding in Zwitserland gezien. In dat land laat artikel 115 van het Strafwetboek toe dat hulp bij zelfdoding wordt verleend door een arts of door een andere persoon. Een arts moet weliswaar een medisch voor-

L'assistance au suicide

J'ai remarqué, en dépouillant les documents qui ont été publiés ces derniers mois ou ces dernières années au sujet de l'euthanasie, en lisant également les dépositions de certains des experts qui m'ont précédé à cette tribune, qu'il était très peu fait allusion à l'assistance au suicide qui est la forme d'euthanasie adoptée par l'État d'Oregon aux États-Unis. On pourrait croire, me semble-t-il, que cette forme d'euthanasie serait parfois plus admissible pour un médecin que le geste d'injecter lui-même un produit létal.

En Belgique, du point de vue pénal, l'assistance au suicide n'est pas sanctionnée, pas plus que le suicide lui-même. L'acte de participation n'est, en effet, sanctionné pénalement que dans la mesure où il existe une infraction principale, crime ou délit. Le suicide n'étant pas une infraction, la participation au suicide ne peut donc être sanctionnée, tout au moins par les dispositions concernant le meurtre ou l'assassinat. Tout au plus pourrait-on considérer que l'assistance au suicide pourrait constituer, dans certains cas, une infraction à l'article 422bis du Code pénal qui sanctionne la non-assistance à une personne en danger.

La situation est différente en France où une loi du 31 décembre 1987 a complété l'article 318 du Code pénal français en érigeant en infraction la provocation au suicide.

Il me paraît toutefois que sur un plan éthique, l'assistance au suicide n'est pas en soi très différente de l'euthanasie directe elle-même.

À juste titre, me semble-t-il, l'article 95 du Code de déontologie interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade comme de «l'aider à se suicider». On sait que c'est la solution inverse qui a été retenue par la législation de l'État d'Oregon aux États-Unis. Un article du *New England Journal of Medicine* du 24 février 2000 signale que 46% des patients qui avaient demandé une telle prescription y ont renoncé dès lors qu'un traitement de soins palliatifs avait été entrepris. On signale également dans cette publication que sur 114 demandes, il y a eu 21 cas où le médecin a estimé nécessaire de substituer à la demande l'administration directe par lui-même d'une drogue létale, généralement parce que l'absorption par le patient n'avait pas conduit au résultat attendu, c'est-à-dire la mort du demandeur d'aide.

Certains d'entre vous ont peut-être vu sur TV 5, le 14 mars dernier, une émission sur l'assistance au suicide en Suisse. Dans ce pays, l'article 115 du Code pénal autorise l'assistance au suicide par un médecin ou par une autre personne. Il faut cependant toujours qu'un médecin ait donné une prescription médicale

schrift afleveren, maar zodra dit voorschrift is afgeleverd, moet de hulp bij de zelfdoding niet meer worden verleend door een arts. Het schijnt dat er daarvoor gespecialiseerde apothekers bestaan.

Voor sommige mensen in Zwitserland is dat een echt beroep geworden. De film toonde aldus het voorbeeld van een dominee die niets anders meer deed en van een andere persoon die daarin, volgens haar zeggen, grote voldoening vond. Er blijken handelsondernemingen te bestaan die dergelijke hulp organiseren. Dit probleem roept op dit ogenblik grote discussies op binnen de Zwitserse federale overheid.

Wetsvoorstel over euthanasie

Ik kom nu tot het wetsvoorstel over euthanasie. In de toelichting bij het voorstel van 20 december 1999 geven de ondertekenaars de volgende doelstellingen op:

— *De ongeneeslijke patiënt, met alle eerbied voor zijn individuele autonomie, de waarborg bieden dat zijn euthanasieverzoek ingewilligd zal worden.*

— *De patiënt die lijdt aan een zware en ongeneeslijke aandoening te beschermen door precieze criteria op te leggen voor het ingrijpen van de arts en het uitreden uit de clandestiniteit;*

— *De arts die geconfronteerd wordt met een euthanasieverzoek dat voldoet aan de in deze wet vastgestelde voorwaarden, rechtszekerheid te bieden.*

— *Een vierde doelstelling betreft een «beter begrip van de werkelijke situatie door een evaluatie van de praktische toepassing».*

Dit voorstel sluit de mogelijkheid om euthanasie te vragen uit voor minderjarigen en zieken buiten bewustzijn die geen wilsverklaring hebben getekend, en voor hen die geen vertrouwenspersoon of gemandateerde hebben aangeduid. Laat ons in het kort die uitsluitingen onderzoeken.

1. De minderjarigen

Ik deel de mening van de indieners van het voorstel dat het bijzonder gevaarlijk zou zijn om een minderjarige uitdrukking te laten geven aan zijn wil om te sterven, zelfs bij een ernstige handicap. Indien men de waardigheid van de mens wil eerbiedigen, moet men er zich van bewust zijn dat het begrip van de implicaties van deze waardigheid uiteraard een zekere ervaring vereist.

Uiteraard bestaan er pijnlijke gevallen van kinderen die met een zware handicap worden geboren, hetzij door genetische oorzaken, hetzij als gevolg van medische ongevallen, met name wanneer er een te lang zuurstoftekort oprad op het ogenblik van de geboorte. Voor mij staat het vast dat men aan de

mais dès lors que la prescription est exécutée — il semble qu'il y ait des pharmaciens spécialisés à cet égard — l'assistance au suicide ne doit plus être le fait du médecin.

Il y a des personnes en Suisse pour lesquelles c'est devenu une véritable profession et le film montrait ainsi l'exemple d'un pasteur qui ne faisait plus que cela et d'une autre personne qui y trouvait, disait-elle, un grand épanouissement. Il faut ajouter qu'il semble y avoir des firmes commerciales qui organisent cette assistance et que le problème soulève actuellement de grandes discussions au sein du pouvoir fédéral suisse.

La proposition de loi sur l'euthanasie

J'en reviens maintenant à la proposition de loi sur l'euthanasie. Les commentaires de la proposition du 20 décembre 1999 indiquent les objectifs poursuivis par les signataires:

— *Assurer au patient incurable, dans le respect de son autonomie individuelle, la garantie de voir sa demande d'euthanasie respectée.*

— *Donner une protection au patient atteint d'une maladie grave et incurable en imposant des critères précis pour l'intervention du médecin et sortir de la clandestinité.*

— *Assurer une sécurité juridique au médecin confronté à une demande d'euthanasie satisfaisant aux conditions prévues dans la présente loi.*

— *Un quatrième objectif concerne une «meilleure appréhension de la situation réelle par une évaluation des pratiques».*

Cette proposition exclut la possibilité de demander l'euthanasie pour les mineurs et les malades inconscients qui n'ont pas signé une déclaration anticipative, pour ceux qui n'ont pas désigné de personne de confiance ou de mandataire. Examinons brièvement ces exclusions.

1. Les mineurs

Je partage l'avis des auteurs de la proposition qu'il serait particulièrement dangereux de laisser un mineur exprimer sa volonté de mourir, même en cas de handicap grave, parce que si l'on veut respecter la dignité de l'être humain à cet égard, il faut aussi être conscient que l'appréhension des implications de cette dignité demande évidemment une certaine expérience.

Certes, il est des cas particulièrement douloureux d'enfants qui naissent atteints d'un handicap profond, soit pour des raisons génétiques, soit à la suite d'accidents médicaux, notamment lorsqu'il y a une anorexie trop longue au moment de la naissance. Il me paraît certain que l'on ne peut accorder aux

ouders geen recht over leven en dood van een kind kan geven, zelfs als dit ernstig gehandicapt is. Onze samenleving moet deze gehandicapten kunnen opvangen en aan de ouders alle nodige bijstand geven. Zoals de indianers van het voorstel menen, lijkt het mij dus uitgesloten dat wat ik rechtstreekse euthanasie heb genoemd, op deze kinderen wegens hun handicap mag worden toegepast.

Ik heb daarnet verwezen naar de Amerikaanse beslissingen over de geboorte van een kind zonder hersenen. Een kind dat een dergelijke misvorming heeft, is inderdaad hersendood en kan slechts door een ademhalingstoestel in leven worden gehouden. Er zal nooit enig bewustzijn bestaan, noch enige menselijke relatie, noch enig menswaardigheid. Het gaat in dat geval dan ook niet om euthanasie maar om het stopzetten van wat in dat geval een hardnekkigheid zou zijn, die niet eens therapeutisch is; ook de noodtoestand zou overigens de stopzetting van de behandeling rechtvaardigen. Heel anders is de situatie van een minderjarige die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte met een onafwendbare afloop die bovendien ondraaglijke pijnen veroorzaakt.

Ik kan in dat verband slechts refereren aan de verklaring van prof. Moulin: «De omvang van de intensieve verzorging doet onvermijdelijk de vraag rijzen naar de zin van de handeling en van het nagestreefde doel. Dit moet niet enkel beantwoorden aan de objectieve feiten, maar ook aan de beleving van de familie en het verzorgend team. De coherentie van het geheel en de deelname daaraan van de volwassenen is een plicht van respect van het kind en van zijn ouders. Ik begrijp onder die plicht tot respect van het kind concreet een personalisering van de verzorging, een therapeutisch ingrijpen en een aangepaste verzorging die in zekere zin uniek is en alleen voor hem alleen een zin heeft. In dat kader wijzigt voor bepaalde patiënten het therapeutisch ingrijpen. Het initiële curatieve doel wordt palliatief en wordt een hulp, niet meer om te leven, maar om te sterven. Het zijn altijd de patiënt en zijn familie die worden geholpen en niet de dood, dat een relatief abstract begrip is.» De patiënten worden op die manier geholpen terwijl ze hun dood beleven. Dat beantwoordt volledig aan de vraag die men zich tegenover hen kan stellen. Er is geen sprake van een instemming door de minderjarige. Het gaat eenvoudig om de best mogelijke zorg die hem kan helpen, met respect voor zijn persoon.

2. Onbekwamen

Dit probleem werd behandeld in het advies n° 9 van het Comité voor de bio-ethiek. De leden van het Comité waren verdeeld over deze kwestie. Sommigen weigeren in een dergelijk geval elke legitimiteit aan de beëindiging van het leven. Anderen aanvaardden in bepaalde gevallen de legitimiteit van een actieve

parents un droit de vie et de mort sur un enfant, même s'il est profondément handicapé. Il est certain aussi que notre société doit pouvoir accueillir ces handicapés et donner aux parents toute l'assistance nécessaire. Comme le pensent les auteurs de la proposition, il me paraît donc exclu qu'on puisse admettre que ce que j'ai appelé l'euthanasie directe de ces enfants soit admise en raison du handicap dont ils sont atteints.

J'ai fait allusion, il y a un instant, aux décisions américaines concernant la naissance d'un enfant anocéphale. Un enfant atteint de cette malformation grave est en effet en état de mort cérébrale et ne peut être maintenu en vie que sous respirateur. Il n'aura jamais aucune conscience, aucune relation humaine, aucune dignité de vie. Il ne s'agit donc pas d'euthanasie dans ce cas mais d'arrêter ce qui serait de l'acharnement, même pas thérapeutique. La notion d'état de nécessité pourrait d'ailleurs également justifier cet arrêt de traitement. Tout différent est le cas du mineur qui serait atteint d'une maladie incurable et dont l'issue est inéluctable, entraînant pour le surplus des souffrances intolérables.

Je ne puis mieux faire à cet égard que de me référer à la déposition du professeur Moulin: «L'importance des moyens mis en œuvre en soins intensifs dans un réel corps à corps pose inévitablement la question du sens de l'action, du but poursuivi. Celui-ci doit nécessairement s'adapter non seulement aux faits objectifs mais aussi au vécu des familles et des équipes. La cohérence globale de l'action et son partage, l'adhésion des adultes au projet, est un devoir de respect de l'enfant et de ses parents. J'entends dans ce devoir de respect de l'enfant, concrètement, une personnalisation des soins, c'est-à-dire une thérapeutique et des soins qui sont adaptés et en quelque sorte uniques pour lui, qui font sens pour lui seul. C'est dans ce contexte que l'action thérapeutique se modifie pour certains patients. Sa visée initiale curative devient palliative, elle devient aidante non plus pour vivre mais pour mourir. C'est toujours le patient et sa famille qui sont aidés et non pas la mort, notion relativement abstraite.» Les patients sont donc ainsi aidés pendant qu'ils vivent leur mort. Cela répond parfaitement à la question qu'on peut se poser à leur égard. Il n'est pas question d'un consentement donné par le mineur; il s'agit simplement d'adapter le mieux possible, dans le respect de sa personne, l'évolution des soins qui peuvent l'aider.

2. Les personnes incapables d'exprimer leur volonté

Cette question a fait l'objet de l'avis n° 9 du 22 février 1999 du Comité de bioéthique. Les membres du Comité ont été divisés sur cette question puisque certains ont refusé toute légitimité à une interruption de vie dans l'hypothèse envisagée, tandis que d'autres reconnaissent dans certains cas la légiti-

beëindiging van het leven van een onbekwame ongeheelzaam ziekte, zelfs wanneer die geen wilsverklaring heeft kunnen afleggen, «in het geval waarin het onthouden of de stopzetting van de behandeling niet volstaan om een onmenselijke situatie te doen ophouden».

Sommige leden van het Comité lijken verder te willen gaan, vermits er ook wordt gezegd: «Daarentegen kan de beëindiging van het leven uitzonderlijk in overweging worden genomen voor pasgeborenen die een zware fysieke of mentale handicap hebben, en dit op uitdrukkelijke vraag van de ouders en met instemming van de equipe van verzorgend personeel om hen een pijnlijk bestaan, dat elke zin ontbeert, te besparen». Het betreft dus wat ik rechtstreekse euthanasie heb genoemd. «Een gelijkwaardige tussenkomst kan ethisch worden gerechtvaardigd voor kinderen en zwaar mentaal gehandicapten die zich ingevolge een zware ziekte of een ongeval plots in een uitzichtloze situatie bevinden». Het zou in dat geval om onrechtstreekse euthanasie gaan.

In elk geval zou het onderscheid moeten worden verduidelijkt tussen de begrippen «naderend levens-einde» en «uitzichtloze situatie». De notie «uitzichtloze situatie» vindt men in het desbetreffende advies terzake van het Comité: «... er bestaat eensgezindheid om elke vorm van therapeutische hardnekkigheid en/of nutteloze behandeling te veroordelen en er bestaat in een groot aantal gevallen een zeer grote consensus over de houding om een zieke 'te laten sterven' (zelfs als hij zijn wil niet kan uiten) wiens situatie uitzichtloos is».

Het past echter een onderscheid te maken tussen het begrip «laten sterven» en het toedienen van geneesmiddelen om de pijn van de patiënt te verzachten waardoor het leven wordt verkort.

Het voorstel sluit elke mogelijkheid van euthanasie uit in de omstandigheden waarin het voorziet, wanneer het om een patiënt gaat die niet bij bewustzijn is of onbekwaam is, met name wegens ernstige mentale problemen. Zelf zou ik wensen dat er een alternatieve oplossing zou bestaan in de gevallen waarin die patiënten op een onaanvaardbare manier zouden lijden. De plicht van de arts bestaat erin te verzorgen. De patiënt verzorgen betekent ook de pijn verminderen of verzachten, zelfs als dat het leven verkort. Maar zelfs in dat geval lijkt het voorstel dat soort zorg tegenover onbekwame mentaal zieken niet toe te laten, terwijl het hier gaat om wat ik als onrechtstreekse euthanasie heb gekwalificeerd.

3. De instemming van de patiënt en de wilsverklaringen

Het wetsvoorstel van 20 december 1999 van de zes parlementsleden van de meerderheid bevat een lang artikel 4 over de «wilsverklaring». Ik verkies deze uit-

mité de l'arrêt actif de la vie d'un malade incurable, incapable d'exprimer sa volonté, même s'il n'a pu faire de déclaration anticipée, «lorsque l'abstention ou l'arrêt des traitements ne suffisent pas à sortir d'une situation inhumaine».

Certains membres du Comité semblent aller plus loin puisqu'on indique: «Par contre, à l'égard des nouveaux-nés atteints d'un lourd handicap physique et/ou mental, l'arrêt actif de la vie pourrait être exceptionnellement envisagé, sur demande expresse des parents et en accord avec l'équipe soignante en vue de leur éviter une existence douloureuse ou dénuée de sens — il s'agirait donc ici de ce que j'appelle une euthanasie directe. Une intervention analogue pourrait être éthiquement justifiée en présence d'enfants ou de handicapés mentaux profonds qui brusquement, suite à une maladie grave ou un accident, se trouveraient dans une situation sans issue.» Il s'agirait cette fois d'euthanasie indirecte.

Il y aurait sans doute certaines distinctions à préciser entre les notions de «fin de vie imminente» ou de «situation sans issue». On trouve cependant la mention de «situation sans issue» dans l'avis du Comité à ce sujet: «... que l'accord est unanime pour condamner toute forme d'acharnement thérapeutique et/ou de traitement inutile et qu'il existe dans un grand nombre de cas un très large consensus autour de l'attitude qui consiste à 'laisser mourir' le malade (même incapable d'exprimer sa volonté), dont la situation est sans issue».

Il me paraît toutefois qu'il convient de faire une distinction entre la notion de «laisser mourir» et l'administration de drogues soulageant le patient de sa douleur tout en abrégant son existence.

La proposition exclut toute possibilité d'application de l'euthanasie dans les conditions qu'elle prévoit lorsqu'il s'agit d'un patient inconscient ou incapable en raison notamment de troubles mentaux profonds. Personnellement, je souhaiterais cependant qu'il y ait ici une alternative possible dans les cas où ces patients souffriraient de manière intolérable. Le devoir du médecin est de soigner. Diminuer ou apaiser la douleur est nécessairement soigner le patient, même si c'est de nature à raccourcir sa vie. Or, même dans ce cas, il ne semble pas que la proposition permette ce type de soins vis-à-vis des malades mentaux incapables, alors qu'il s'agit ici de ce que j'ai qualifié d'euthanasie indirecte.

3. Le consentement du patient et les déclarations anticipées

La proposition de loi déposée par les six parlementaires de la majorité le 20 décembre 1999 consacre un long article 4 à «la déclaration anticipée». Je préfère

drukking boven «levenstestament» omdat ze in werkelijkheid het levenseinde, zo niet de dood betreft.

Het eerste lid van artikel 4 bepaalt dat elke handlingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige «voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk zijn voorkeur voor of zijn bezwaren tegen bepaalde medische handelingen kenbaar (kan) maken. Hij kan ook vooraf zijn wil te kennen geven dat een arts zijn leven beëindigt indien hij niet meer bij bewustzijn is en lijdt aan een ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, en er geen enkel middel bestaat om hem weer bij bewustzijn te brengen.» Het vervolg van het artikel bepaalt dan de formaliteiten om authenticiteit te geven aan die verklaring, met name de aanwezigheid van twee meerderjarige getuigen, de aanduiding van één of meer gemandateerden en de mogelijkheid om de verklaring te allen tijde te herroepen. Er bestaat een beperking: er kan slechts rekening worden gehouden met de verklaring, indien ze is opgesteld of bevestigd minder dan vijf jaar vóór het moment waarop betrokkene zijn wil niet meer kan uiten.

De in het voorstel opgenomen eis van getuigen lijkt me volledig overbodig. Wie reeds een akte bij de notaris heeft laten opstellen waarvoor de wet de aanwezigheid van getuigen vereist — wat ondertussen geschrapt is — kent het louter formalistisch karakter van deze vormvereiste. De getuigen weten niets over de inhoud van de getekende akte. Hetzelfde zou gelden voor de getuigen bij de opstelling van de wilsverklaring.

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

cette expression à celle de «testament de vie» puisqu'elle concerne en réalité la fin de la vie, sinon la mort.

Le premier alinéa de l'article 4 prévoit que tout majeur ou mineur émancipé capable peut «pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, déclarer par écrit ses préférences ou ses objections pour certains types de prise en charge médicale. Il peut également déclarer préalablement sa volonté qu'un médecin interrompe sa vie s'il est inconscient et atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable et s'il n'existe aucun moyen de le ramener à un état conscient». La suite de l'article prévoit alors les formalités pour authentifier cette déclaration et notamment la présence de deux témoins majeurs, la désignation d'un ou plusieurs mandataires et la possibilité de révoquer cette déclaration à tout moment. Une limitation est apportée à la prise en compte de cette déclaration: elle ne peut être prise en considération que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

L'exigence des témoins prévue dans la proposition de loi paraît totalement inutile. Quiconque a déjà passé un acte chez un notaire dans les cas où la loi exigeait la présence de témoins — cela vient d'être supprimé — s'est rendu compte du caractère purement formaliste de cette formalité, les témoins ne connaissant rien du contenu de l'acte signé. Il en serait évidemment de même à propos des témoins relatifs à la rédaction d'une déclaration anticipée.

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

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 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?

Ik ben zeker geen voorstander van een institutionalisering van de onrechtstreekse euthanasie. Die moet een uitzondering blijven. Ik denk echter dat, indien het onderhavige wetsvoorstel wordt aangenomen, het slechts zeer weinig zal worden toegepast. Het gaat immers om patiënten bij bewustzijn, terwijl de meeste ziekenhuispatiënten op het einde van hun leven, zoals prof. Vincent er in zijn uiteenzetting aan herinnerde, niet meer of nog nauwelijks bij bewustzijn zijn. Als een arts wordt geconfronteerd met een lijden of een nood die constant, objectief vaststelbaar en niet meer te verzachten en ondraaglijk is, zou het volgens mij logisch zijn dat hij dezelfde houding zou kunnen aannemen tegenover een patiënt die niet meer bij bewustzijn is als tegenover een patiënt die nog wel bij bewustzijn is. Dat zou slechts uitzonderlijk het geval zijn, want alle andere mogelijkheden om de pijn te verzachten zouden dan ondoelmatig moeten zijn.

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 devrait prendre en considération pareille déclaration 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 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?

Je ne suis certainement pas partisan d'une institutionnalisation de l'euthanasie indirecte qui doit rester à mes yeux un acte d'exception mais je crois que si l'on devait voter la proposition de loi que nous discutons, elle ne s'appliquerait vraiment qu'à très peu de cas dès lors qu'il ne s'agit que des patients conscients alors que, comme l'a rappelé le professeur Vincent lors de sa déposition, la plupart des patients hospitalisés en fin de vie sont des patients qui ne sont plus conscients ou qui ne le sont que très partiellement. Si le médecin se trouve en présence d'une souffrance ou d'une détresse constante, objectivement décelable et insupportable qui ne peut être apaisée, il serait logique à mes yeux que le médecin puisse avoir la même attitude à l'égard d'un patient inconscient qu'à l'égard d'un patient conscient. Certes, cela ne pourrait être qu'exceptionnel puisqu'il faudrait que toutes les possibilités d'autres soins de nature à apaiser les

Dat betekent niet dat de arts niet alles moet proberen om de pijn te verzachten. De arts kan in dit geval de middelen geven die hem nuttig lijken, zelfs als hij weet dat die op dat ogenblik het leven van de patiënt kunnen verkorten. Ik herhaal dat door de pijn te verzachten de geneesheer verzorgt, dat het zijn plicht is te verzorgen zonder dat men hem kan verwijten dat hij op dat ogenblik het leven van de patiënt verkort. Dat komt er volgens mij op neer dat de arts in sommige gevallen bij het levenseinde het leven kan verkorten van een patiënt die een ondraaglijk fysiek of moreel lijden ondergaat, zelfs als die zijn instemming niet heeft gegeven. Door toe te laten dat in die hypothese het leven wordt verkort, zou men dus voorbijgaan aan de eis van de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt, maar een dergelijk handelen zou slechts als onrechtstreekse euthanasie kunnen worden gekwalificeerd. Zoals Roger Lallemand schreef: «Indien euthanasie slechts mogelijk is bij een onomkeerbaar aftakelingsproces, verschijnt ze nog slechts als een weliswaar radicaal vooruitlopen op, maar toch slechts als een vooruitlopen op een onvermijdelijk en nabij feit.» Ik deel die opvatting omdat het altijd gaat om de uitvoering door de arts van de plicht om te verzorgen. Ik sluit me dan ook aan bij de verklaring van de directeurs van Saint-Luc, Mont-Godinne en de rector van de UCL. »Vanaf dan moet het onvermijdelijk lijden, dat aan elke behandeling weerstaat, worden geïdentificeerd en begeleid door vertrouwen te geven aan het ethisch oordeel van de verantwoordelijke verzorgende teams zonder uit te sluiten dat zij, geconfronteerd met hun falen, eventueel kunnen instemmen om het levenseinde medisch te begeleiden, indien dat het verzoek van de patiënt blijft.»

4. Slachtoffers van een ongeval

Het voorstel van 20 december 1999 beoogt niet alleen een toestand van aanhoudende en ondraaglijke pijn of nood die het gevolg is van een zware en ongeneeslijke aandoening, maar ook een toestand die het gevolg is van een toevallige aandoening. Dezelfde formulering wordt gebruikt in het laatste lid van artikel 3 waarin wordt gehandeld over de wilsverklaring.

Als men het over de gevolgen heeft van een ongeval waarbij het leven van de betrokkene niet onmiddellijk in gevaar is en het veeleer om een moreel dan fysiek lijden gaat dat echter wel een grote nood veroorzaakt, kan ik me niet inbeelden dat een arts euthanasie kan toepassen, omdat het in dat geval zou gaan om wat ik als rechtstreekse euthanasie heb omschreven. Die moet onderworpen blijven aan het strafrechtelijk bestraft verbod om te doden.

Ik heb in mijn praktijk van advocaat talrijke dossiers behandeld van als gevolg van ongevallen zwaargewonde, paraplegische of tetraplegische slachtoffers. Velen ervan heb ik gevolgd van kort na

douleurs soient inefficaces, ce qui ne signifie pas que le médecin ne doit pas tout tenter pour les apaiser. Le médecin peut donner les substances qui lui paraissent utiles en pareil cas; il peut le faire même s'il sait que les médicaments administrés à ce moment-là sont susceptibles de raccourcir la survie du patient. Je le répète, en apaisant la douleur, le médecin soigne et son devoir est de soigner sans qu'on puisse le lui reprocher d'aucune manière même si, à ce moment-là, il raccourcit la survie du patient. Cela revient à dire qu'à mon avis, le médecin peut dans certains cas abrégé l'existence d'un patient, en fin de vie, qui est atteint d'une souffrance physique ou morale insupportable, même s'il n'a pas donné son consentement. En d'autres mots, en permettant que la survie soit abrégée dans cette hypothèse, on passerait outre à l'exigence du consentement libre et éclairé du patient, mais un tel acte ne pourrait être qualifié que d'euthanasie indirecte. Comme l'a écrit Roger Lallemand: «Si l'euthanasie n'est possible que face à un processus de dégradation irréversible, elle n'apparaît plus que comme une anticipation, radicale, certes, mais l'anticipation d'un fait inéluctable et rapproché.» Je partage cette façon de voir parce qu'il s'agit toujours de l'exécution par le médecin de son devoir de soigner et je m'associe dès lors à la déclaration des directeurs de Saint-Luc, de Mont-Godinne et du recteur de l'UCL: «À partir de là, la souffrance inéluctable, qui résiste à tout traitement, doit être identifiée et accompagnée en faisant confiance au jugement éthique des équipes soignantes responsables, c'est-à-dire sans exclure que devant l'échec de leurs efforts, elles puissent éventuellement consentir à assister médicalement la fin de vie si telle reste la demande du patient.»

4. Les victimes d'accident

La proposition déposée le 20 décembre 1999 envisage non seulement l'état de souffrance ou de détresse constante et insupportable qui résulte d'une pathologie grave et incurable mais également l'état qui résulte d'une affection accidentelle, et la même formule est reprise au dernier alinéa de l'article 3, lorsque le texte fait allusion à la déclaration anticipée.

Lorsqu'on parle de souffrance généralement plus morale que physique entraînant certainement une grande détresse alors qu'il s'agit des conséquences d'un accident qui ne met pas en péril immédiat la survie de l'intéressé, je ne puis concevoir qu'un médecin puisse pratiquer l'euthanasie parce qu'il s'agirait dans ce cas de ce que j'ai qualifié d'euthanasie directe, qui doit rester soumise à l'interdiction de tuer pénalement sanctionnée.

Je me suis, dans ma pratique d'avocat, occupé à de nombreuses reprises de grands blessés, paraplégiques ou tétraplégiques, à la suite d'accidents. J'en ai suivi plusieurs depuis une période très proche de l'accident

het ongeval tot aan het verlaten van het ziekenhuis en nog vele jaren daarna tijdens de gerechtelijke procedures. Het is juist dat de morele schok uiterst hard is wanneer de mensen vernemen dat ze definitief verlamd zijn. Bij al de gevallen die ik heb behandeld, is er geen enkel geweest waarin iemand zelfdoding heeft gepleegd, zelfs wanneer daartoe de mogelijkheid bestond en ondanks het feit dat daartoe de wens werd geuit tijdens de eerste weken na het ongeval. Ik heb er velen gekend en durf bijna te zeggen dat de meesten opnieuw een vorm van geluk, aangepast aan hun toestand, hebben gevonden. Het feit zwaargewond te zijn heeft velen onder hen niet belet om te huwen, soms zelfs kinderen te hebben via medische voortplantingstechnieken.

Ik kan me dus niet voorstellen dat men een arts zou kunnen toestaan om de dood van patiënten te veroorzaken die zich als gevolg van een ongeval in een dergelijke toestand bevinden, behalve wanneer zij, bij het levenseinde, zouden lijden aan ernstige verwikkelingen die een ondraaglijk lijden zouden veroorzaken, wat ons zou brengen in de situatie die ik als onrechtstreekse euthanasie kwalificeer.

5. Collegiale beslissing

Het wetsvoorstel voorziet terecht in een overlegprocedure alvorens de beslissing wordt genomen om een einde te maken aan het leven van de patiënt of het te verkorten. De arts moet de patiënt inlichten, moet op zijn minst een andere arts raadplegen over de ongeneeslijke aard van de aandoening en moet zich vergewissen van de aanhoudende pijn of nood van de patiënt en van het duurzaam karakter van zijn verzoek. De patiënt moet over zijn verzoek overleg hebben kunnen plegen met alle personen met wie hij wenst te spreken.

Zelfs al gaat het erom de pijn te verzachten en dus om verzorging, waarbij echter tegelijk het leven wordt verkort, denk ik dat het wenselijk is dat een arts zich laat voorlichten vooraleer een beslissing te nemen over de zorg die het leven van een zieke kan verkorten. Het volledige verzorgend team, zowel verpleegsters als artsen, moet zich dus beraden over de vraag of de patiënt zich al dan niet in een ongeneeslijke toestand bevindt. Deze toestand moet zo mogelijk worden bevestigd door een andere arts. De familie of naasten moeten ingelicht worden, indien dat psychologisch mogelijk is, en moeten hun advies kunnen geven. We moeten echter niet te veel in details treden, omdat elk geval anders is.

Het verzorgend team moet in die gevallen een overlegcel zijn, geen beslissingscel. De informatie moet worden gedeeld en een dialoog moet oplossingen aanreiken die het best beantwoorden aan het belang van de patiënt en de arts behoeden voor niet gerechtvaardigde verwijten. Na dit overleg is het nochtans de

jusqu'à leur sortie de l'hôpital et encore pendant les nombreuses années qui ont suivi, lorsque des procédures ont eu lieu. C'est vrai que le choc moral est extrêmement dur pour les personnes qui se trouvent dans cet état lorsqu'elles apprennent qu'elles sont définitivement paralysées. Parmi tous les cas dont je me suis occupé, je n'en ai connu aucun qui se soit suicidé même quand ils en avaient la possibilité et ce, malgré les déclarations d'intention faites dans les premières semaines après l'accident. J'en ai connu de nombreux et je serais presque tenté de dire que la plupart ont retrouvé une forme de bonheur, adaptée à leur état. Leur situation de grand blessé ne les a pas empêchés, pour plusieurs d'entre eux, de se marier, parfois même d'avoir des enfants par assistance médicale à la procréation.

Je ne concevrais donc pas qu'on puisse autoriser un médecin à provoquer la mort de patients se trouvant dans cet état à la suite d'un accident, sauf de nouveau, si en fin de vie, ils souffrent de complications graves entraînant des souffrances insupportables, ce qui nous ramène alors à la situation que je qualifie d'euthanasie indirecte.

5. Collégialité de la décision

La proposition de loi organise à juste titre une procédure de concertation avant qu'une décision de mettre fin à la vie ou d'abrégier la survie d'un patient ne soit prise. Le médecin doit informer le patient, consulter au moins un autre médecin quant au caractère incurable de l'affection, s'assurer de la persistance de la souffrance ou de la détresse du patient et de sa volonté réitérée. Il faut que le patient ait pu s'entretenir de sa requête avec toutes les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

Même s'il s'agit toujours d'apaiser la douleur et donc de soigner tout en abrégant la vie, je crois effectivement qu'il est souhaitable qu'un médecin puisse s'éclairer avant de prendre la décision concernant des soins qui pourraient également raccourcir la survie du malade. Il faut donc selon moi que l'ensemble de l'équipe soignante, aussi bien infirmières que médecins, participe à la discussion au sujet de l'état incurable ou non du patient et que cet état soit si possible confirmé par un autre médecin, que la famille ou des proches soient informés si c'est psychologiquement possible, et puissent donner leur avis. Je pense cependant qu'il ne faut pas aller trop loin dans les détails à ce sujet, chaque cas pouvant être différent.

Il faut que l'équipe soignante constitue dans ces cas une cellule de concertation et non une cellule de décision. Il faut que l'information soit partagée, qu'il y ait un dialogue afin de dégager les solutions qui correspondent au mieux à l'intérêt du patient tout en protégeant le médecin de reproches non justifiés. Cette

geneesheer alleen die de uiteindelijke beslissing moet nemen. Hij is verantwoordelijk voor zijn patiënt en hij moet die morele verantwoordelijkheid op zich nemen.

Juridisch maakt dit overleg het de arts mogelijk zich te verantwoorden als hem iets wordt verweten, maar de overlegcel is geen rechtbank. Die collegiale overlegprocedure is waardevol, maar men mag niet in administratieve procedures vervallen. Daarentegen vereist de bescherming van de arts de bewaring van een schriftelijk bewijs dat het overleg plaats heeft gevonden.

De wetgever moet er zich bewust van zijn dat hij, wat hij in deze materie ook doet, niet alleen de zieke maar ook de arts moet beschermen.

Hij moet er zich bovendien bewust van zijn dat hij in deze materie niet voor drie maanden of voor een jaar, maar ook voor een verre toekomst wetgevend optreedt. Het kan niet dat in de toekomst, wanneer er steeds meer ouderen zullen zijn ingevolge de stijging van de levensduur die we sinds enkele tientallen jaren kennen en dus van het aantal personen op het einde van hun leven, de verleiding zou bestaan het leven van een aantal mensen, om economische redenen of wegens plaatsgebrek in de ziekenhuizen, te verkorten, niet omdat ze ongeneeslijk lijden, maar omdat hun overlijden op min of meer lange termijn toch onvermijdelijk is. Noch het gebrek aan financiële middelen, noch de druk of de vermoeidheid van de familie mogen een beslissing beïnvloeden die louter medisch moet blijven.

Ik geloof niet dat er een wetgeving moet komen voor de controleprocedure a posteriori zoals bepaald in artikel 5 van het voorstel van 20 december 1999. Deze procedure lijkt me onwerkbaar. Wie in de krant de rubriek over rechtspraak bekijkt, kan meteen vaststellen dat de feiten die nu voor de correctionele rechtbanken komen, dikwijls drie, vier of vijf jaar of zelfs langer geleden hebben plaatsgevonden. Het parket beschikt niet over de vereiste middelen om de controle te doen die een oordeel mogelijk moet maken over de in artikel 5 van het voorstel opgenomen vermeldingen. Om dit te kunnen realiseren, zou het parket moeten worden bijgestaan door geneesheren die een uitgebreide medische kennis hebben om de verschillende vormen van levenseinde te kunnen beoordelen. Dat kan ik me niet voorstellen. Laten we ons geen illusies maken over de kennis van de huisartsengeneeskunde van de wetsartsen. Het betreft twee volledig verschillende specialisaties. Men moet er zich evenmin illusies over maken dat, indien de geneesheer werkelijk met een ontoelaatbare euthanasie zou worden geconfronteerd, er veel kans bestaat dat dit in het aan het parket meegedeelde dossier zou staan. Die formaliteit lijkt me dus overbodig. Indien het Parle-

concertation ayant eu lieu, c'est le médecin seul cependant qui doit prendre la décision finale. C'est lui qui a la responsabilité de son patient et il doit l'assumer sur le plan moral.

Sur le plan juridique, cette concertation permettra au médecin de se justifier si on lui fait des reproches mais la cellule de concertation ne constitue pas un tribunal. Il faut valoriser ce processus de concertation collégiale sans tomber dans le travers de procédures administratives. Il est par contre nécessaire pour la protection du médecin de conserver une preuve écrite de la concertation qui a eu lieu.

Je voudrais que le législateur soit conscient que, quoi qu'il fasse dans ce domaine, il faut assurer non seulement la protection du malade mais aussi celle du médecin.

Il faut être conscient au surplus que l'on ne légifère pas dans un tel domaine pour trois mois, pour un an mais qu'il faut tenir compte d'un plus lointain avenir. Il ne faudrait pas qu'à l'avenir, en présence d'une population de plus en plus importante de personnes âgées, en raison de l'augmentation de la longévité que l'on connaît depuis quelques dizaines d'années et donc du nombre de personnes en fin de vie, on soit tenté d'abrèger la survie d'un certain nombre de personnes, non plus parce qu'elles subissent des souffrances incurables, mais simplement parce qu'on considère qu'à terme plus ou moins long, leur décès est inéluctable, et ce pour des raisons essentiellement économiques et de place dans les hôpitaux. Ni le manque de ressources financières, ni les pressions de la famille ou la lassitude de celle-ci, ne doivent influencer une décision qui doit rester purement médicale.

Personnellement, je ne crois pas qu'il y ait lieu de légiférer au sujet de la procédure de contrôle *a posteriori* prévue par l'article 5 de la proposition du 20 décembre 1999, parce que cette procédure me paraît impraticable. Il suffit d'ouvrir n'importe quel journal à la rubrique judiciaire pour constater que les faits qui viennent actuellement devant les tribunaux correctionnels ont souvent été commis trois, quatre, cinq ans, si pas davantage, avant qu'ils ne soient jugés. Le parquet ne dispose pas des moyens nécessaires, pour faire le contrôle qu'on lui demande afin de donner une appréciation sur les mentions prévues à l'article 5 de la proposition; il faudrait nécessairement, pour que ce soit réalisable, que le parquet soit assisté de médecins ayant une compétence très large sur le plan médical pour apprécier les différents cas de vie finissante, ce qui paraît difficile à envisager. Ne nous faisons pas d'illusions sur les compétences de généraliste des médecins légistes, il s'agit de deux spécialisations totalement différentes. Enfin, il ne faut pas se faire d'illusions non plus sur le fait que si le médecin se trouvait réellement dans des conditions où il s'agirait d'une euthanasie inadmissible, il y a beaucoup de chance que cela n'apparaisse pas dans le dossier

ment de concrete invloed van de wet wil nagaan, zoals voor abortus, zou het normaal zijn dat er een federale evaluatiecommissie komt.

Ik ben niet helemaal tegen een wetgeving, maar ik ben er sterk van overtuigd dat de wetgever niet alles moet willen regelen voor situaties die, dat is zo dikwijls beklemtoond door de actoren op het terrein, zo uiteenlopend zijn dat ze slechts geval per geval kunnen worden geregeld. Een wettekst kan slechts algemene lijnen uitzetten die het de arts mogelijk maken in eer en geweten en met respect voor de ethiek te handelen. De wet moet niet alle details regelen, anders loopt men het risico spoedig te moeten vaststellen dat men een aantal hypothesen niet onder ogen heeft genomen of dat de praktijk zodanig is geëvolueerd dat de wettekst in bepaalde omstandigheden niet meer kan worden toegepast.

Ik sta zeer sceptisch tegenover de bewering dat het doel van het wetsvoorstel het uitreden uit de clandestiniteit zou zijn. Clandestiniteit betekent niet dat rechtstreekse of bekritiseerbare euthanasiegevallen zijn voorgekomen in omstandigheden waarin dat niet zou kunnen gebeurd zijn indien de wet had bestaan. Een arts moet natuurlijk duidelijk weten of hij het levenseinde van een terminale patiënt eventueel mag versnellen, dat wil zeggen mag toepassen wat ik de onrechtstreekse euthanasie heb genoemd, zonder in de onwettigheid te verzeilen. In dat geval past hij immers geen euthanasie toe in strafbare voorwaarden. Hij verzorgt de patiënt en de verkorting van het leven is slechts een gevolg van die zorgverlening. Men kan zich inbeelden dat toestemming mogelijk is voor terminaal zieken die lijden aan een ziekte waarvan het resultaat onvermijdelijk is en die een aanhoudende en ondraaglijke pijn of nood ondergaan die niet kan worden gelenigd. Ik meen dat de arts in dat geval slechts na het overleg waarover ik het hiervoor had, een beslissing mag nemen. Hij moet uiteraard ook rekening houden met de visie van de patiënt indien die bij bewustzijn is en eventueel die van zijn naasten. De arts moet ook weten dat hij nooit kan worden verplicht toe te geven aan druk die tegenover hem zou worden uitgeoefend.

De zieke moet weten dat niets zal gebeuren zonder zijn instemming en dat hij daarover zijn wil kan uiten indien hij bij bewustzijn is. Hij kan dat doen in een wilsverklaring die voor de arts altijd een belangrijke indicatieve waarde zal hebben.

Indien de wetgever optreedt, moet hij dat doen op een manier die de essentiële waarde van het respect voor het leven in stand houdt, rekening houdend met de evolutie van de opvattingen die voortvloeien uit de

communiqué au parquet. Cette formalité me paraît donc inutile. Par contre, si le Parlement souhaite pouvoir apprécier l'influence de la loi sur l'évolution dans les faits comme on l'a fait pour l'avortement, il est tout à fait normal qu'il y ait une Commission fédérale d'évaluation.

Je ne suis pas totalement hostile à l'idée d'une intervention du législateur, mais je crois aussi très fondamentalement que le législateur ne doit pas vouloir tout régler en présence d'un problème qui concerne des situations dont la diversité a été soulignée à de multiples reprises par les intervenants sur le terrain et qui ne peuvent être réglées qu'au cas par cas. Un texte de loi ne peut que fixer des lignes générales pour permettre au médecin d'agir en son âme et conscience dans le respect de l'éthique; la loi ne doit pas entrer dans tous les détails. Sinon, on court le risque de constater rapidement qu'il y a des hypothèses qui n'ont pas été visées, ou que l'évolution des pratiques a changé en telle sorte que le texte de loi n'est plus applicable dans certaines circonstances.

Lorsqu'on affirme que le but de la proposition de loi est de sortir de la clandestinité, je reste très sceptique. La clandestinité ne signifie pas que des euthanasies directes ou critiquables ont eu lieu dans des conditions où elles n'auraient pas pu intervenir si la loi avait existé. Il faut certes que le médecin sache clairement qu'il peut éventuellement raccourcir la fin de la vie d'un patient en phase terminale, c'est-à-dire pratiquer ce que j'ai appelé l'euthanasie indirecte, sans risquer les foudres de la loi parce que, dans ce cas, il ne pratique pas une euthanasie dans des conditions répréhensibles. Avant tout, il soigne le patient, et l'abréviation de la vie n'est que la conséquence de ces soins. Je crois que cette autorisation peut se concevoir lorsqu'on est en présence de malades en phase terminale d'une maladie dont l'issue est inéluctable et qui subissent une souffrance ou une détresse constante et insupportable qui ne peut être apaisée. Je pense que le médecin ne doit prendre sa décision en pareil cas qu'après la concertation que j'ai évoquée ci-dessus; il doit aussi tenir compte bien sûr de l'avis du patient, si celui-ci est conscient, et éventuellement de l'avis des proches. Il faut aussi que le médecin sache qu'il n'a jamais l'obligation de céder aux pressions qui seraient faites à son égard dans ce domaine.

Il faut également que le malade sache que rien ne se fera sans son consentement et qu'il peut exprimer sa volonté à ce sujet, s'il est conscient. Il peut le faire dans le cadre d'une déclaration anticipée qui aura toujours pour le médecin une valeur indicative importante.

Si le législateur intervient, il faut intervenir de manière à sauvegarder la valeur essentielle du respect de la vie, tout en tenant compte de l'évolution des mentalités résultant des progrès de la médecine,

voortgang in de geneeskunde. Met die evolutie moet een democratische samenleving rekening houden.

In dat perspectief kan de wetgever volgens mij op twee vlakken optreden:

A) Een wet kan de besluitwet van 10 september 1967 (besluit nr. 78) over de geneeskunst wijzigen. Aangezien het een bijzondere machtenbesluit betreft, kan het slechts door een wet worden gewijzigd. Een artikel 2bis zou een titel kunnen invoegen met als opschrift: «Rol van de arts bij het levenseinde van de zieke». In die titel zouden de volgende problemen kunnen worden behandeld:

1° het verbod van therapeutische hardnekkigheid bij een patiënt die geen enkel teken van hersenleven meer geeft en voor wie geen enkele hoop op beterschap bestaat;

2° het recht voor de geneesheer om voor de patiënt, wiens levenseinde op korte termijn onvermijdelijk is en die ondraaglijke fysieke of morele pijn lijdt, elke behandeling voor te schrijven om het lijden te verzachten, zelfs indien de gebruikte pijnstillende middelen het leven kunnen verkorten;

3° De noodzaak om te handelen met instemming van de patiënt indien deze bij bewustzijn is en in staat is om die te geven. Er moet duidelijk worden gemaakt dat men in dat geval de weigering van de patiënt niet mag negeren, zonder evenwel de geneesheer te verbieden alles te doen om het lijden van een onbewuste patiënt te verlichten, zelfs indien die zorg naar een onrechtstreekse euthanasie leidt;

4° De verplichting voor de arts ervoor te zorgen het advies van het verzorgend team in te winnen, zoals hiervoor werd uiteengezet;

5° de verplichting voor de arts om in het medische dossier op de datum van het overlijden, de diagnose, de voorgeschreven verzorging, het advies van de andere leden van het verzorgend team en de toegediende geneesmiddelen of pijnstillende middelen te vermelden. Die gegevens van het medisch dossier worden door de arts en een ander lid van het verzorgend team ondertekend. Op die manier kan de geneesheer de noodtoestand waarin hij verkeerde aantonen.

B) De wetgever kan tegelijk een artikel 72 in het Strafwetboek invoegen — het oude artikel 72 werd opgeheven — ofwel een aanvullend artikel opnemen in het hoofdstuk betreffende de doodslag en het opzettelijk toebrengen van lichamelijk letsel. Dat artikel kan verwijzen naar artikel 2bis door te bepalen dat «het ondraaglijke lijden van een zieke op het einde van het leven een noodtoestand uitmaakt voor de geneesheer die op dat moment een onrechtstreekse euthanasie toepast voorzover de vereisten van artikel 2bis van het koninklijk besluit nr. 78 worden nagekomen.»

évolution dont une société démocratique doit tenir compte.

Dans cette perspective, l'intervention du législateur pourrait, me semble-t-il, se situer à deux niveaux :

A) Une modification par la loi de l'arrêté-loi du 10 septembre 1967 (arrêté n° 78) relatif à l'art de guérir. C'est un arrêté de pouvoirs spéciaux, il ne peut être modifié que par une loi. Un article 2bis pourrait sous le titre : «Rôle du médecin en présence de la fin de vie du malade» aborder les questions suivantes :

1° l'interdiction de l'acharnement thérapeutique en présence d'un patient qui ne donne plus aucun signe de vie cérébrale et pour lequel il n'y a plus d'espoir d'une amélioration;

2° le droit pour le médecin de prescrire au patient dont la fin de vie est inéluctable à bref délai et qui est atteint de souffrances physiques ou morales insoutenables, tout traitement de nature à atténuer ses souffrances même si les drogues utilisées sont de nature à abrégé la survie;

3° la nécessité d'agir avec le consentement du patient s'il est conscient et en état de le donner. Il faudrait affirmer qu'il ne pourrait dans ce cas être passé outre le refus du patient, sans interdire au médecin de tout faire pour soulager les souffrances d'un patient inconscient, même si ces soins conduisent à une euthanasie indirecte;

4° l'obligation pour le médecin de veiller à recueillir les avis de l'équipe soignante comme indiqué ci-dessus;

5° l'obligation pour le médecin de mentionner dans le dossier médical, à la date du décès, le diagnostic posé, les soins prescrits, l'avis des autres membres de l'équipe soignante, les médicaments ou drogues qui ont été administrés. Ces mentions du dossier médical seront signées par le médecin et par un autre membre de l'équipe soignante. C'est sur cette base que le médecin pourra justifier de l'état de nécessité dans lequel il se sera trouvé.

B) Simultanément, le législateur pourrait introduire dans le Code pénal un article 72 — l'ancien article 72 ayant été abrogé — ou un article supplémentaire dans le chapitre concernant l'homicide ou les lésions corporelles volontaires, qui pourrait faire référence à l'article 2bis, en indiquant que «les souffrances intolérables dont souffre un malade en fin de vie constituent un état de nécessité pour le médecin qui pratique à ce moment-là une euthanasie indirecte pour autant qu'il ait respecté les exigences de l'article 2bis de l'arrêté royal n° 78.»

Ik wil nochtans verduidelijken dat dit tweede voorstel voor mij niet onontbeerlijk is aangezien ik de door de arts in dat geval gestelde handeling niet als een strafbare euthanasie beschouw, maar als een verzorgende handeling. Voorzover er echter ongerustheid bij de artsen zou bestaan, kan de invoering van een dergelijke bepaling in het Strafwetboek geruststellend zijn, zodat wordt voorkomen dat artsen een bepaalde verzorging niet zouden verlenen uit vrees voor bestrafing.

Ik wil nog de aandacht vestigen op enkele zaken die ook de aandacht van de juristen van het Parlement zouden moeten opeisen.

I. Ik was verrast in verschillende interventies te lezen dat het onaanvaardbaar zou zijn een rechter te laten beoordelen of een arts zich in een noodtoestand of onder morele dwang bevindt, omdat het om een begrip uit de rechtspraak gaat en misschien ook, maar dan op niet uitgesproken wijze, omdat een rechter niet de vereiste competentie heeft om de feiten te beoordelen.

Ik heb herinnerd aan de definitie van de noodtoestand. Ik denk dat enkel de rechtbanken daarover kunnen oordelen, zoals de heer Messinne vanmorgen heeft uitgelegd.

II. Volgens artikel 5 van het voorstel moet in alle gevallen waarin een arts een euthanasie heeft uitgevoerd een omstandige verklaring aan de procureur des Konings worden toegezonden. Dat roept drie bedenkingen op:

1) De procureur des Konings is een magistraat, maar hij is niet bevoegd om een uitspraak te doen over een zaak. Hij vertegenwoordigt enkel de samenleving voor de rechtbanken; hij beoordeelt de opportuniteit van de vervolgingen en hij kan deze eventueel uitlokken, maar hij kan niet verder gaan.

2) Denkt u dat een arts, die de nieuwe wet die uit dit voorstel voortvloeit, niet zou hebben nageleefd, een verklaring zou afleggen die hem in beschuldiging zou stellen?

Wat men vandaag als clandestiene euthanasie omschrijft, zal waarschijnlijk altijd bestaan. Het enige mogelijke gevolg van het wetsvoorstel is dat sommige erg scrupuleuze artsen misschien niets meer zullen durven doen om het morele of fysieke lijden van de patiënt te verzachten, indien ze zich niet in de strikte voorwaarden van artikel 3 van het voorstel bevinden en de voor de verzachting van de pijn benodigde pijnstillende middelen het leven van de zieke kunnen verkorten. Is dat wenselijk? Ik denk het niet.

3) Indien de procureur des Konings, die de in artikel 5 van het voorstel voorziene verklaring ontvangt, meent dat de wettelijke voorwaarden niet vervuld zijn, zal hij de zaak laten onderzoeken, maar het is altijd een rechter die de beslissing zal nemen en die de situatie van de arts zal moeten beoordelen en rekening

Je tiens cependant à préciser que cette deuxième proposition ne me paraît personnellement pas indispensable dans la mesure où je considère, dès à présent, que l'acte posé par le médecin dans ce cas n'est pas une euthanasie punissable mais est un acte de soins. Toutefois, s'il y a une inquiétude chez les médecins, je crois que l'insertion d'une telle disposition dans le Code pénal serait de nature à les rassurer de manière à éviter qu'ils ne s'abstiennent de donner certains soins dans la crainte d'une répression pénale.

Je voudrais encore attirer l'attention sur certaines questions qui devraient retenir l'attention des juristes du Parlement.

I. J'ai été surpris de lire dans différentes interventions qu'il était inadmissible de laisser à un juge le soin d'apprécier si un médecin se trouvait dans un état de nécessité ou de contrainte morale, parce qu'il s'agissait d'une notion jurisprudentielle, et peut-être aussi — de manière sous-entendue — parce qu'un juge n'aurait pas la compétence nécessaire pour apprécier les faits en cause.

J'ai rappelé la définition de l'état de nécessité. Je crois que seuls les tribunaux, comme M. Messinne l'a expliqué ce matin, peuvent donner une appréciation à ce sujet.

II. L'article 5 de la proposition prévoit la transmission au procureur du Roi d'une déclaration circonstanciée dans tous les cas où un médecin aurait pratiqué une euthanasie. Ceci appelle à mes yeux une triple observation:

1) Le procureur du Roi est un magistrat mais il n'est pas compétent pour juger une affaire. Il représente seulement la société devant les tribunaux; il apprécie l'opportunité des poursuites et il peut les provoquer, éventuellement, mais il ne va pas plus loin.

2) Croyez-vous qu'un médecin qui n'aurait pas respecté le nouveau texte résultant de la proposition dont nous discutons ferait une déclaration qui l'accuserait?

Ce que l'on considère aujourd'hui comme des euthanasies clandestines risque d'exister toujours. La seule conséquence éventuelle de la proposition de loi est que certains médecins trop scrupuleux ne se trouvant pas dans les conditions strictes prévues par l'article 3 de la proposition n'oseront peut-être plus agir pour soulager la souffrance morale ou physique du patient si les drogues nécessaires pour soulager la douleur sont de nature à abrégier la vie du malade. Est-ce souhaitable? Je ne le crois pas.

3) Par ailleurs, si le procureur du Roi, qui reçoit la déclaration prévue à l'article 5 de la proposition, estime que les conditions légales ne sont pas remplies, il mettra nécessairement l'affaire à l'instruction, mais c'est toujours un juge qui prendra la décision et qui devra apprécier la situation du médecin et tenir

zal moeten houden met de noodtoestand waarin deze zich bevond.

We leven in een rechtsstaat en het zou verkeerd zijn in deze materie de bevoegdheid van de rechter te verkleinen. In het begin van mijn uiteenzetting heb ik mijn vertrouwen uitgesproken in de rechterlijke macht. Ik wil dit nu herhalen. Dat vertrouwen moet onverkort behouden blijven. De in artikel 5 van het voorstel opgenomen procedure is niet nodig om misbruiken te bestraffen. De naasten, de familie, het verzorgend personeel zullen ze wel aan de kaak stellen indien ze dit nodig achten en, zoals het hoort, zal het dan aan de rechterlijke macht toekomen om te beoordelen of die klachten, zelfs anoniem, gegrond zijn of niet.

III. Op het vlak van de wetgevingstechniek beoogt het voorstel de invoeging in het Strafwetboek van een artikel 417bis dat bepaalt dat er geen misdad noch wanbedrijf is wanneer de feiten bedoeld door de artikelen 393 tot 397 van het Strafwetboek zijn gepleegd door een arts in de door het voorstel vermelde omstandigheden. Indien de tekst wordt goedgekeurd, hoop ik dat dit de artsen niet zal beletten om verder hun patiënten pijnstillende middelen toe te dienen om hun lijden te verlichten, zelfs als dit hun leven verkort. Maar de artikelen 402 en 408 van het Strafwetboek omschrijven deze feiten als misdrijven. In de logica van het voorstel zou men dus ook deze artikelen moeten viseren.

Volgens mij is dit nochtans overbodig omdat er bij mijn weten nog nooit een arts op deze grond werd veroordeeld, wat duidelijk aantoont dat men vertrouwen kan hebben in de wijsheid van de rechterlijke macht.

IV. Daarentegen is er iets, wanneer het voorstel wordt goedgekeurd, dat me veel meer stoort. De heer Messinne heeft er vanmorgen allusie op gemaakt. Het betreft de overeenstemming van dit voorstel met de artikelen 2 en 3 van het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens. Artikel 2 van dit verdrag bepaalt dat:

«1. Het recht van eenieder op het leven wordt beschermd door de wet. Niemand mag opzettelijk van het leven worden beroofd, tenzij bij wege van tenuitvoerlegging van een vonnis, dat is uitgesproken door een rechtbank, wegens een misdrijf waarop de wet de doodstraf heeft gesteld.

2. De beroving van het leven wordt niet geacht in strijd met dit artikel te zijn geschied, ingeval zij het gevolg is van geweld, dat absoluut noodzakelijk is:

a) ter verdediging van wie dan ook tegen onrechtmatig geweld;

b) ten einde een rechtmatige arrestatie te verrichten of het ontsnappen van iemand, die op rechtmatige wijze gevangen wordt gehouden, te voorkomen;

compte de l'état de nécessité dans lequel celui-ci s'est trouvé.

Nous vivons dans un pays de droit et il serait malsain de réduire en cette matière la compétence du juge. J'ai dit au début de cet exposé ma confiance dans le pouvoir judiciaire, je la répète. Il faut maintenir cette confiance intégralement. Il n'est pas nécessaire de prévoir la procédure prévue à l'article 5 de la proposition discutée pour sanctionner les abus. Les proches, les membres de la famille, le personnel soignant les dénonceront s'ils pensent devoir le faire et il appartiendra, comme il se doit, au pouvoir judiciaire d'apprécier si ces dénonciations, même anonymes, sont fondées ou non.

III. En ce qui concerne la technique purement législative, la proposition discutée prévoit l'insertion dans le Code pénal d'un article 417bis indiquant qu'il n'y a ni crime ni délit lorsque les faits visés aux articles 393 à 397 du Code pénal ont été commis par un médecin dans les conditions prévues par la proposition. Si ce texte est voté, j'espère qu'il n'empêchera pas les médecins de continuer à administrer aux patients les drogues nécessaires pour apaiser leurs souffrances, même si cela abrège leur survie. Or, les articles 402 et 408 du Code pénal érigent de tels faits en infractions. Si l'on veut suivre la logique de la proposition, on devrait donc aussi viser ces deux articles.

C'est cependant inutile à mon avis parce que, jamais, à ma connaissance, on n'a été amené à condamner un médecin sur cette base, ce qui montre bien que l'on peut faire confiance à la sagesse du pouvoir judiciaire.

IV. Par contre, si l'on adopte la proposition discutée, il y a une chose qui me gêne beaucoup plus — et M. Messinne y a fait allusion ce matin —, c'est la conformité de cette proposition avec les articles 2 et 3 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. L'article 2 de cette Convention dispose que :

«1. Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi.

2. La mort n'est pas considérée comme infligée en violation de cet article dans les cas où elle résulterait d'un recours à la force rendu absolument nécessaire :

a) pour assurer la défense de toute personne contre la violence illégale;

b) pour effectuer une arrestation régulière ou pour empêcher l'évasion d'une personne régulièrement détenue;

c) *ten einde, door middel van wettige maatregelen, een oproer of opstand te onderdrukken.* »

Artikel 3 bepaalt: «Niemand mag worden onderworpen aan folteringen noch aan onmenselijke of vernederende behandelingen of straffen.»

In hun commentaar schrijven de heren Velu en Ergec: «Wij menen dat medische handelingen onder het toepassingsgebied van artikel 3 van het Verdrag kunnen vallen, indien ze een onmenselijk en vernederend karakter hebben doordat ze geen enkele curatieve waarde hebben.» Dat betekent dat, indien men geen zorg meer verleent, een rechtstreekse euthanasie beschouwd zou worden als een onmenselijke en vernederende handeling waarop artikel 3 van het verdrag van toepassing is. Ik weet dat deze kwestie reeds werd aangesneden tijdens de debatten in de commissie, maar de opmerking lijkt me wat vlug opzij te zijn geschoven.

De noodtoestand heft de bedoeling van bedrog op en rechtvaardigt de door de arts gestelde handeling. Het voorstel vereist deze toestand van dwang niet. Het laat integendeel de rechtstreekse euthanasie of zelfs de hulp bij zelfdoding, zonder dit uitdrukkelijk te beogen, toe bij slachtoffers van ongevallen waarvan de handicap een ondraaglijk lijden of nood tot gevolg heeft zonder te vereisen dat het om een permanente toestand gaat, in tegenstelling tot wat op het einde van het leven gebeurt. Dat lijkt me strijdig met de artikelen 2 en 3 van het Verdrag voor de rechten van de mens. Maar dit verdrag maakt deel uit van ons recht. Zelfs het Parlement kan de bepalingen ervan niet wijzigen. Het heeft voorrang op elke wet die in het Parlement wordt goedgekeurd.

Loopt ons land, dat aan de spits wil staan op het gebied van de ethische vooruitgang, hier niet het gevaar door het Hof van Straatsburg veroordeeld te worden? Dat zou ons Parlement zeker niet tot eer strekken. Moet hier het voorzorgsprincipe niet spelen?

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik dank professor Dalcq voor zijn grondig voorbereid exposé. Het was nuttig de juridische concepten opnieuw in hun juiste context te plaatsen. De heer Dalcq is een man van de praktijk, op het gebied van de medische aansprakelijkheid. Hij weet dus zeer goed welke relatie er bestaat tussen de arts en de wet, in het bijzonder de strafwet, zonder van de wet in burgerlijke zaken te spreken. Wij vragen ons in het kader van dit debat immers af in welke mate een arts die de geneeskunst op voorzichtige wijze en rekening houdend met de evolutie van de geneeskunde uitoefent en ernaar streeft, als het niet langer mogelijk is te genezen, het lijden van zijn patiënten te verlichten, onder de strafwet kan vallen. Is het met andere woorden noodzakelijk de strafwet te wijzigen, een uitzondering te maken op een uiterst belangrijk principe, om euthanasie in bepaalde gevallen toe te laten of volstaan de*

c) *pour réprimer, conformément à la loi, une émeute ou une insurrection.* »

L'article 3 dispose: «Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants.»

Dans leur commentaire, MM. Velu et Ergec écrivent à ce sujet: «Nous croyons que des actes médicaux pourraient tomber dans le champ d'application de l'article 3 de la Convention si, étant dépourvus de valeur curative, ils revêtaient un caractère inhumain ou dégradant.» Cela signifie que si on ne donne plus de soins, une euthanasie directe serait considérée comme un acte à caractère inhumain ou dégradant auquel l'article 3 de la Convention s'appliquerait. Je sais que cette question a déjà été abordée lors des débats en commission, mais l'objection me paraît avoir été écartée un peu hâtivement.

L'état de nécessité supprime l'intention frauduleuse et justifie l'acte posé par le médecin. La proposition discutée n'exige pas cet état de contrainte; elle permet au contraire l'euthanasie directe ou même l'assistance au suicide, sans la viser expressément, de personnes accidentées dont le handicap entraîne une souffrance ou détresse insupportable sans exiger qu'il s'agisse d'une situation permanente, contrairement à ce qui se passe en fin de vie. Cela me paraît personnellement contraire aux articles 2 et 3 de la Convention des droits de l'homme. Or, cette Convention fait partie de notre droit. Même le Parlement ne peut en modifier les termes. Elle a primauté sur toute loi qui serait votée par le Parlement.

Notre pays qui se veut ici à la pointe du progrès éthique ne risque-t-il pas une condamnation par la Cour de Strasbourg, ce qui ne serait certes pas à l'honneur de notre Parlement? Le principe de précaution ne devrait-il pas jouer à cet égard?

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je remercie le professeur Dalcq de son exposé fouillé. Il était bon de remettre les concepts juridiques à leur juste place. M. Dalcq est un praticien, notamment de la responsabilité médicale. Il connaît donc parfaitement le rapport entre le médecin et la loi, la loi pénale en particulier, sans parler de la loi sur le plan civil. En effet, nous nous demandons, dans le cadre de ce débat, dans quelle mesure un médecin, pratiquant l'art de guérir de manière prudente eu égard à l'évolution de la médecine et s'efforçant, quand il n'est plus possible de guérir, de soulager la douleur de ses patients, est susceptible de tomber sous le coup de la loi pénale. En d'autres termes, est-il absolument nécessaire de modifier la loi pénale, d'enfoncer un coin dans un principe très important pour autoriser un acte d'euthanasie ou pouvons-nous estimer que les concepts juridiques actuels sont suffisants en vue de

huidige juridische concepten om zowel aan patiënten als aan artsen rechtszekerheid te bieden?

Ik zal geen commentaar geven op het voorstel dat door de heer Dalcq werd geformuleerd. Ik zal het rustig nalezen wanneer wij over het verslag van zijn uiteenzetting beschikken. Ik denk dat hij interessante denksporen heeft aangegeven die in ieder geval moeten worden onderzocht. Als ik goed heb gevolgd, moeten verschillende elementen in beschouwing genomen worden om te besluiten dat een medische handeling niet strafbaar is. De medische handeling moet in het bijzonder binnen de uitoefening van het beroep worden gesteld. De heer Dalcq heeft een aantal arresten vermeld die volgens mij de situatie van de arts verduidelijken als het gaat om de overtreding van bepaalde normen.

Ik denk dat de euthanaserende handeling op dezelfde wijze moet worden geanalyseerd als het voorbeeld van de chirurg in verband met onopzettelijke slagen en verwondingen. De heer Messine heeft vanochtend trouwens precies hetzelfde standpunt verdedigd. Ik meen te hebben begrepen dat, voorzover de arts zijn werk correct uitvoert, hij een zekere straffeloosheid geniet. Daarom vraag ik mij af wat het belang van de deontologie is in vergelijking met het strafrecht? Wat is de strikt juridische waarde van de deontologie in de hypothese van een eventuele vervolging van de arts?

Ik denk dat de evolutie van de geneeskunde en de nieuwe inzichten inzake de dialoog tussen patiënt en arts die aan bod zijn gekomen tijdens de recente besprekingen binnen de Wereldgezondheidsorganisatie, zich vooral toespitst op de voorlichting en de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt, die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Als ik me niet vergis, is er in uw voorstel sprake van de 'instemming van de arts' in verband met een aantal handelingen. Welke plaats krijgt de vraag van een patiënt die er op een bepaald ogenblik mee wil ophouden? Daarover heeft u niets gezegd, denk ik.

U maakte een onderscheid tussen actieve en passieve of liever « directe » en « indirecte » euthanasie. Daar heb ik het moeilijk mee. Men heeft proberen te stellen — ook het Comité voor bio-ethiek deelde dit standpunt — dat euthanasie erin bestaat doelbewust een einde te maken aan het leven van een persoon op zijn verzoek. U lijkt het concept uit te breiden en de wetgeving te willen verruimen tot andere gevallen, omdat u van mening bent dat transparantie noodzakelijk is voor alle medische handelingen rond het levenseinde. Ik ben daar niet noodzakelijk tegen, maar wil toch enige verduidelijking daarover.

Anderzijds kan een dergelijke daad alleen gesteld worden in een terminale fase: alle andere situaties moeten volgens u gelijkgesteld worden met « hulp bij

garantir la sécurité juridique des patients et des médecins?

Je ne ferai aucun commentaire à propos de la proposition avancée par M. Dalcq. Je la relirai à tête reposée quand nous disposerons du compte rendu de son exposé. Je crois qu'il a lancé des pistes intéressantes qui mériteraient en tout cas d'être analysées. Si j'ai bien compris, plusieurs éléments doivent être considérés pour qu'un acte médical soit licite aux yeux de la loi pénale. L'acte médical doit, en particulier, être posé dans le cadre professionnel. M. Dalcq a cité un certain nombre d'arrêtés qui, me semble-t-il, définissent la position du médecin par rapport à la transgression de certaines normes.

En ce qui concerne l'exemple du chirurgien face à des coups et blessures involontaires, je pense qu'il faut analyser l'acte d'euthanasie de la même manière. M. Messinne a d'ailleurs exprimé un point de vue identique ce matin. J'ai cru comprendre que le médecin, pour autant qu'il exerce son art correctement, jouissait d'une certaine impunité. À ce sujet, je me demande ce que vaut la déontologie médicale par rapport à la loi pénale. Comment le droit se positionne-t-il par rapport à la déontologie? Que vaut cette déontologie médicale sur le plan strictement juridique dans l'hypothèse d'éventuelles poursuites exercées à l'encontre d'un médecin?

Je pense que l'évolution de la médecine et du dialogue entre le patient et le médecin, mise en évidence dans le cadre des discussions récentes au sein de l'OMS, se focalise autour de l'information et du consentement libre et éclairé du patient, l'un n'allant pas sans l'autre. Si je ne m'abuse, votre proposition parle d'un « consentement du médecin » par rapport à un certain nombre d'actes. Où situez-vous la demande d'un patient quant au fait de vouloir en finir à un moment donné? Je ne vous ai pas entendu sur ce point, me semble-t-il.

Vous avez fait une distinction entre euthanasie active, euthanasie passive, ou plus exactement « directe » et « indirecte ». J'ai une difficulté à ce niveau. On a essayé de dire — le Comité de bioéthique se situait dans la même perspective — que, s'agissant d'euthanasie, il était uniquement question de mettre fin intentionnellement à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Vous semblez élargir le concept et vouloir qu'on légifère au-delà de ce point ponctuel, car vous estimez qu'une transparence est nécessaire en ce qui concerne tous les actes médicaux de fin de vie. Je n'y suis pas nécessairement opposée mais je voudrais des précisions à ce sujet.

Par ailleurs, vous ne retenez la possibilité de poser un tel acte qu'en situation terminale: pour vous, toutes les autres situations s'apparenteraient à des

zelfdoding», waarop, zoals u zei, ons strafrecht niet van toepassing is. Wat dit betreft, bevinden wij ons in dezelfde positie als Zwitserland, waar zelfdoding niet bestraft wordt, noch hulp bij zelfdoding, zodat de situatie die u heeft beschreven mogelijk wordt. Ik heb de opmerkelijke televisie-uitzending daarover gezien.

U heeft uiteengezet wat de verschillende mogelijkheden zijn, maar toch had ik graag meer details, bijvoorbeeld waar u de techniek van de gecontroleerde sedatie onderbrengt. Zoals u weet, hebben vele getuigen ons gezegd dat zij de techniek van de gecontroleerde sedatie verkiezen waarbij de patiënt in een, althans aanvankelijk, reversibele comateuze toestand wordt gebracht, liever dan het leven abrupt te beëindigen.

De heer Roger Dalcq. — *Ik heb erop gewezen dat er in de voorbije veertig jaar geen vervolgingen zijn geweest, wat mij doet vermoeden dat er toch enige rechtszekerheid heerst. Nu evenwel dit debat wordt gevoerd, dat uitgebreid aandacht krijgt in de pers en op de televisie, hebben de mensen het recht antwoorden te krijgen op de vragen die ze zich stellen, en het is de rol van de parlementsleden om die antwoorden te geven. Het lijkt mij evident dat voortaan volledige transparantie noodzakelijk is: de patiënt moet een aantal zaken weten, maar ook de arts.*

De patiënt moet weten dat, zolang hij zijn wil kan uitdrukken, daar nooit tegenin zal worden gegaan. Dit betekent niet dat men al wat hij vraagt ook zal doen: een arts zal nooit een patiënt op diens verzoek kunnen doden indien nog vele mogelijkheden tot verzorging voorhanden zijn. Het lijkt mij absurd dit toe te staan; toch gaat het voorstel zover voor slachtoffers van ongevallen. De patiënt weet dus dat hij beschermd is en dat, zelfs al is hij niet bij bewustzijn, het nodige zal worden gedaan om zijn lijden te verlichten. Mensen zijn bang voor pijn en die angst is terecht, daar waren vele sprekers het over eens.

Wat behelst transparantie voor de artsen? Vóór dit debat waren artsen niet ongerust: ik heb nooit gehoord dat zij zich afvroegen of men hen zou verwijten euthanasie te hebben gepleegd.

Nu hebben zij daar wel vragen over en krijgen zij de indruk dat men hen als criminelen gaat beschouwen wanneer zij het lijden van hun patiënten verlichten. De boodschap moet zijn dat zij het lijden van een patiënt kunnen verlichten na hem te hebben geraadpleegd indien hij bij bewustzijn is. Als dit niet meer mogelijk is, betekent dit niet dat men de onbewuste patiënt ondraaglijk moet laten lijden, ook al heeft dit tot gevolg dat zijn leven daardoor wordt verkort. Ik citeer nogmaals de laatste zin van de tekst van de correctionele rechtbank van Brussel: «de medische

«suicides assistés» qui, vous l'avez souligné, ne ressortissent pas de notre Code pénal. À cet égard, nous nous trouvons dans la même situation que la Suisse qui ne pénalise pas non plus le suicide, ni l'assistance au suicide, et permet ce que vous avez évoqué et qui a fait l'objet d'une émission de télévision assez surprenante — j'ai eu l'occasion de la voir.

Vous avez bien clarifié les différentes possibilités à ce niveau, mais je souhaiterais obtenir des détails, par exemple, sur ce que vous faites de la technique de la sédation contrôlée. Comme vous le savez, de nombreux témoins nous ont dit que, plutôt que de mettre fin «brutalement» à la vie, ils préféreraient utiliser la technique de la sédation contrôlée — mise en coma réversible, en tout cas, au départ.

M. Roger Dalcq. — *J'ai insisté à plusieurs reprises sur le fait que depuis quarante ans, il n'y avait jamais eu de poursuites, ce qui me pousse à dire qu'une certaine sécurité juridique existe. Mais dès lors qu'il y a un débat tel que celui-ci, qui reçoit une grande publicité, dans la presse, à la télévision, les gens sont en droit d'avoir des réponses aux questions qu'ils se posent et le rôle des parlementaires est de les leur donner. Il me paraît évident qu'une transparence complète est à présent nécessaire à cet égard: le patient doit savoir un certain nombre de choses, mais le médecin également.*

Le patient doit savoir que, tant qu'il peut exprimer sa volonté, on ne fera jamais rien qui aille à l'encontre. Cela ne signifie pas que l'on fera tout ce qu'il demande: un médecin ne pourra jamais tuer une personne pour laquelle de multiples possibilités de soins existent encore, simplement parce qu'elle le demande. Il me paraîtrait aberrant de l'autoriser; or, la proposition va jusque-là pour les accidentés. Donc, le patient sait qu'il sera protégé et que même s'il est inconscient, on fera le nécessaire pour soulager ses souffrances. Les gens ont peur de souffrir, ce qui est tout à fait légitime: de nombreux intervenants l'ont souligné.

Venons-en à la transparence du côté des médecins. Avant ce débat, les médecins n'étaient pas inquiets: je ne les ai jamais entendus se demander si on allait un jour leur reprocher d'avoir commis des actes d'euthanasie.

Actuellement, ils se posent la question et ils ont l'impression que tout le monde les prend pour des criminels quand ils soulagent des souffrances. Il faut pouvoir leur dire qu'ils peuvent soulager les souffrances d'un patient après l'avoir consulté, s'il est conscient, mais en passant outre cette demande d'avis si elle n'est plus possible — ce n'est pas parce que quelqu'un est inconscient qu'on doit le laisser souffrir de façon insoutenable — même si cela a pour conséquence de ralentir ou d'abrégé la vie du patient. Je voudrais relire la dernière phrase du texte que j'ai cité

handeling is in wezen die handeling die de geneesheer stelt met de bedoeling een menselijk wezen te verzorgen met een curatief oogmerk». Pijn bestrijden is ook een mens verzorgen, zelfs wanneer dit betekent dat hij minder lang leeft.

Wat is het belang van de deontologische Code in vergelijking met de regels van het strafrecht? Eigenaardig genoeg heeft de deontologie geen kracht van wet, omdat ze nooit door een besluit van de minister van Volksgezondheid werd bekrachtigd. Het is een gedragscode waarop men zich met name baseert voor de beoordeling van door artsen begane fouten. Een deontologische fout is voldoende om de burgerlijke schuldvraag positief te beantwoorden, zodat een vordering mogelijk is op basis van artikel 1382. Het is een gedragscode die de artsen moeten naleven.

U vraagt mij welke plaats de euthanasievraag van een patiënt krijgt in het licht van de vrije en geïnformeerde toestemming.

Ik denk niet dat daar een welbepaalde plaats voor is. Als een patiënt lijdt en duidelijk zegt en herhaalt dat het genoeg is geweest, dat hij geen uitweg meer ziet en niet wil dat zijn familie hem verder ziet aftakelen, kan de arts daar rekening mee houden om zijn lijdensweg te verkorten, bijvoorbeeld door een hogere dosis geneesmiddelen toe te dienen. De arts zal dan geval per geval moeten oordelen wat hem te doen staat.

Het zou rampzalig zijn euthanasie voor te behouden voor bewuste patiënten. Uit de hoorzittingen met medici is gebleken dat slechts een minderheid van de terminale patiënten hun levenseinde bewust tegemoet gaan. Het zou dus absurd zijn aan de meerderheid van de terminale patiënten de verzorging te onthouden die hun lijden kan verzachten, ook al verkort dit hun leven.

De heer Philippe Mahoux. — *Het is duidelijk dat in de huidige omstandigheden sommigen financieel voordeel kunnen halen uit therapeutische hardnekkigheid. Sommige artsen die wij hebben gehoord, hebben dat trouwens benadrukt. Dit gaat ten koste van de sociale zekerheid, wat een argument is om a contrario — terecht — te wijzen op ontsporingen waarbij euthanasie wordt gepleegd om economische redenen. Wij hadden in dit verband gewezen op de toestand in de Verenigde Staten, waar, in een systeem van managed care, de drie betrokkenen, de verzekeringsmaatschappijen, de werkgevers die de premies betalen en de ziekenhuizen die overeenkomsten sluiten met de maatschappijen, er belang bij hebben de hoeveelheid verstrekte zorg drastisch te verminderen vanaf het moment dat het uitgesloten is dat de patiënt nog kan genezen. Gelukkig is dit bij ons niet het geval.*

De heer Roger Dalcq. — *In dat verband heb ik gezegd dat ik dit soms als een fout beschouw. Ik vind*

tout à l'heure, provenant du tribunal correctionnel de Bruxelles: l'acte médical est essentiellement celui qu'un médecin accomplit dans le but de soigner un être humain, c'est-à-dire dans un but curatif. Soigner la souffrance, c'est toujours soigner un être humain, même si cela a pour conséquence d'abrèger sa survie.

Où se place le Code de déontologie par rapport aux règles pénales? Le Code de déontologie, qui, assez curieusement, n'a aucune force légale car il devait être approuvé par un arrêté du ministre de la Santé publique qui n'est jamais intervenu, est un code de bonne conduite auquel on se réfère, notamment, lorsque l'on doit apprécier la faute d'un médecin. En effet, une faute déontologique suffit pour constituer une faute au sens civil, justifiant une action sur la base de l'article 1382. C'est un code de conduite que les médecins doivent observer.

Dans le cadre du «consentement libre et éclairé», vous me demandez où je situe la demande d'un patient d'en finir.

Je ne la situerai pas d'une manière particulière. Je dirai simplement que si un patient souffre et répète clairement qu'il en a vraiment assez, qu'il n'a plus de relation, qu'il se sent diminué vis-à-vis de sa famille, etc., le médecin peut tenir compte de ces éléments pour abrèger sa souffrance morale, par exemple en délivrant une dose plus forte de médicaments. Le médecin devra alors, dans chaque cas, apprécier ce qu'il doit faire.

Il serait catastrophique de limiter l'euthanasie au patient conscient. En effet, les auditions des médecins ont mis en avant qu'il y a plus de malades en fin de vie qui souffrent en étant inconscients que de malades qui souffrent en étant conscients. Il serait donc aberrant de ne plus pouvoir donner à ces patients, même si cela abrège leur survie, les soins nécessaires pour apaiser leurs souffrances.

M. Philippe Mahoux. — Il est clair que dans l'état actuel des choses, certains peuvent trouver un bénéfice financier à l'acharnement thérapeutique. Cela a d'ailleurs été souligné par certains des médecins que nous avons entendus. Cela coûte à la sécurité sociale, ce qui est un argument utilisé a contrario pour attirer, à juste titre, l'attention sur des dérives, sur des euthanasies qui seraient pratiquées pour des motifs économiques. À cet égard, nous avons évoqué la situation aux États-Unis où, dans un système de managed care, les trois interlocuteurs — les compagnies d'assurance, les employeurs qui paient les primes et les hôpitaux qui passent des conventions avec les compagnies — ont intérêt à réduire de manière drastique la quantité de soins donnée à partir du moment où il est exclu que le malade sorte debout. Heureusement, tel n'est pas le cas chez nous.

M. Roger Dalcq. — Dans ce sens, j'ai dit que je considérais que c'était parfois une faute. Je concevais

het niet ondenkbaar dat het RIZIV in dergelijke gevallen van het ziekenhuis de terugstorting van de betaalde bedragen vordert.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik denk dat wij het daarover eens zijn.*

Wat is naar uw mening een belangrijk aantal zieken van wie de euthanasievraag in het kader van dit wetsvoorstel kan worden ingewilligd? Sommigen zeggen dat het een marginaal aantal zou zijn, maar wat is een marginaal aantal als het om zulke belangrijke problemen en zoveel individuele zieken gaat?

Persoonlijk ben ik geneigd te denken dat dit probleem helemaal niet marginaal is, dat het niet alleen kwantitatief, maar ook kwalitatief en individueel is. Omgekeerd, in hoeveel zogenaamd marginale gevallen wordt euthanasie toegepast zonder dat de patiënt erom verzoekt? Als men het heeft over marginale gevallen, had ik graag dat men verduidelijkt wat men daaronder verstaat.

Als men het heeft over marginale gevallen, had ik graag dat men verduidelijkt wat men daaronder verstaat.

U bent gespecialiseerd in medische aansprakelijkheid. In vele vonnissen en vaker nog arresten inzake medische aansprakelijkheid beroept men zich, om te besluiten dat een medische fout werd begaan, op het feit dat de zieke niet werd ingelicht en dus ook geen instemming kon geven. In de huidige omstandigheden verwijst men vaak naar het feit dat vaak euthanasie wordt gepleegd zonder dat de patiënt daarom verzoekt en dus, a fortiori, zonder dat hij daarover is geïnformeerd. Hoe staat u daartegenover? Denkt u dat een wet de situatie kan verbeteren?

U lijkt opnieuw het onderscheid te maken tussen directe en indirecte euthanasie, met alle moeilijkheden van dien. Wat is naar uw mening precies het verschil tussen beide? Als het niet gaat om de gestelde handelingen zelf, waarover gaat het dan wel? Indien het om de intentie gaat, die uiteindelijk toch is verlichting te bieden, hoe maakt men dan het onderscheid tussen directe en indirecte euthanasie, aangezien dit onderscheid volgens u precies op de onderliggende intentie berust?

De heer Roger Dalcq. — *Op uw eerste vraag kan ik geen antwoord geven. U vraag mij wat een marginaal aantal is. Ik heb hierover geen statistieken maar, gelet op bepaalde verklaringen hangt het aantal bewuste en onbewuste patiënten sterk af van de aard van de terminale ziekte. Uit die verklaringen leid ik af dat bij bepaalde ziekten een groter aantal patiënten het*

très bien, dans certains cas, que l'INAMI demande à l'hôpital le remboursement des sommes payées.

M. Philippe Mahoux. — *Je crois que nous sommes d'accord.*

Que considérez-vous comme un nombre de cas important de malades qui pourraient bénéficier d'une euthanasie demandée dans le cadre de la proposition de loi? D'aucuns semblent dire que le nombre serait marginal mais qu'est-ce qu'un nombre marginal par rapport à des problèmes aussi importants et rapportés à l'addition de malades individuels?

J'ai tendance, en ce qui me concerne, à considérer que le problème est loin d'être marginal et qu'il n'est pas seulement quantitatif mais aussi qualitatif et individuel, dans ce sens et dans l'autre. Quel est le nombre, considéré par certains comme étant marginal, d'euthanasies pratiquées sans demande du malade?

Quand on parle de cas marginaux, j'aimerais que l'on précise ce que l'on considère comme marginal.

Pour revenir à votre spécialité, la responsabilité médicale, beaucoup de jugements et d'arrêts — plus souvent des arrêts, d'ailleurs — en matière de responsabilité médicale invoquent la non-information du malade et son non-consentement pour conclure à une faute médicale. En l'occurrence, par rapport à la situation actuelle, quand on évoque le nombre d'euthanasies qui sont pratiquées sans que le malade en ait exprimé la demande et donc, a fortiori, sans qu'il soit éclairé, quelle est votre appréciation? Vous êtes spécialiste de la responsabilité médicale; il serait donc intéressant d'avoir votre avis. Quel est votre sentiment sur une amélioration possible de la situation par la création d'une législation?

Enfin, vous semblez refaire la distinction entre euthanasies directes et indirectes, avec toute la difficulté que cela peut représenter. Dans votre chef, qu'est-ce qui fait la différence entre les deux? Si ce n'est pas le geste posé, de quoi s'agit-il exactement? S'il s'agit d'intention, puisque celle-ci, in fine, est de soulager, comment pouvoir distinguer l'euthanasie directe et l'euthanasie indirecte si on suit cette logique, puisque vous considérez que c'est l'intention qui détermine ce qui l'est et ce qui ne l'est pas?

M. Roger Dalcq. — *Je ne peux répondre à votre première question. Vous me demandez le nombre de cas marginaux ou pas. Je n'ai pas de statistiques à cet égard mais, à la lecture de certaines dépositions qui ont été faites, le nombre de patients conscients et inconscients semble dépendre très fort de la nature de la pathologie dont ils sont atteints en fin de vie.*

bewustzijn verliezen. Meer kan ik daar niet over zeggen.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik zal mijn vraag verduidelijken. Wat beschouwt u als een marginaal aantal, ongeacht de huidige situatie?*

De heer Roger Dalcq. — *Ik kan niet zeggen dat er honderd of duizend zijn; ik weet het niet, omdat er geen statistieken zijn, maar ik kan wel mevrouw Bron citeren die zei dat mensen die toegang hebben tot volledige informatie en die zij als intellectuelen bestempelt, niet de meerderheid van de bevolking uitmaken. Nauwkeuriger kan ik dit niet zijn.*

De heer Philippe Mahoux. — *Voor de mensen die dit ondergaan, die lijden en zich in een dergelijke situatie bevinden, is het niet zonder betekenis dat men hen een marginale groep noemt. Als het om honderd mensen gaat, is het al belangrijk, gaat het om duizend, vijfduizend of tienduizend mensen, dan is het nog veel belangrijker.*

De heer Roger Dalcq. — *Ik kan daar niet op antwoorden.*

De voorzitter. — *Mijnheer Mahoux, ik denk niet dat heer Dalcq de term marginaal in pejoratieve zin heeft gebruikt.*

De heer Roger Dalcq. — *Ik bedoel dat niet iedereen ermee te maken krijgt.*

U had het over de geïnformeerde toestemming. Ik denk dat ik de eerste was die zich in België, in de jaren 60, hiervoor heeft ingezet. Ik kreeg van de artsen allerlei verwijten omdat ik zei dat ze de waarheid moesten vertellen aan hun patiënten. Als de patiënt bewust is, vind ik dat hij volledige informatie moet krijgen die voor hem begrijpelijk is. Als Roger Dalcq in het ziekenhuis wordt opgenomen, wordt hij niet op dezelfde wijze geïnformeerd als een straatveger. Het is van groot belang dat de arts de informatie zo doorgeeft dat ze voor de patiënt begrijpelijk is, ofschoon dit niet altijd eenvoudig is. Als de patiënt bewust is, moet hij geïnformeerd worden: deze regel werd door de rechtspraak vastgelegd en ik vind dat hij altijd moet worden nageleefd. Het is een kwestie van respect voor de patiënt. Als hij evenwel onbewust is, kan de regel niet worden nageleefd. Dit gebeurt dagelijks, ook buiten de context van euthanasie. Als een verkeersslachtoffer in coma wordt opgenomen, wachten de artsen niet tot hij bij bewustzijn komt om hem te verzorgen; zij weten dat zij op dat ogenblik geen geïnformeerde toestemming van de patiënt kunnen krijgen en doen wat zij moeten doen. Als de patiënt op het einde van zijn leven onbewust is, moet de arts doen wat hij nodig acht, namelijk hem verzorgen, zijn lijden verlichten, zelfs indien hij daarmee

Certaines pathologies entraînent beaucoup plus de cas d'inconscience que d'autres; c'est en tout cas ce que j'ai déduit des dépositions. Mais je ne puis aller plus loin dans mon appréciation.

M. Philippe Mahoux. — Je vais préciser ma question. Indépendamment de la situation actuelle, que considérez-vous comme un nombre marginal?

M. Roger Dalcq. — Je ne vous dirai pas cent ou mille; je n'en sais rien puisqu'il n'existe pas de statistiques, mais dans l'ensemble de la population, pour reprendre une phrase de Mme Bron, les gens qui peuvent être accessibles à une information complète et qu'elle cite comme intellectuels, ne représentent pas la majorité de notre population. Je ne peux pas aller plus loin dans les précisions.

M. Philippe Mahoux. — Mais par rapport à ce que les gens subissent, à ce qu'ils ressentent, ceux qui souffrent et se trouvent dans la situation, parler de nombre marginal n'est pas insignifiant. S'il s'agit de cent personnes, c'est déjà très important; si c'est mille, cinq mille ou dix mille, c'est encore beaucoup plus important.

M. Roger Dalcq. — Je suis dans l'incapacité de vous répondre.

M. le président. — Je ne crois pas que M. Dalcq mette une connotation péjorative dans le terme «marginal», Monsieur Mahoux.

M. Roger Dalcq. — Je veux dire que cela ne concerne pas tout le monde.

Vous m'avez parlé du consentement éclairé. Je crois avoir été le premier en Belgique à me battre pour cela dans les années 60; je me suis fait traiter de tous les noms par les médecins parce que je leur disais qu'ils devaient dire la vérité à leurs patients. Si le patient est conscient, je pense qu'il faut l'informer complètement en termes à sa portée. On ne donne pas la même information à Roger Dalcq s'il était hospitalisé qu'à un balayeur de rue. Le médecin doit savoir traduire — c'est important et difficile — ce qu'il veut dire pour que l'information soit à la portée de son interlocuteur. Si le patient est conscient, il faut toujours la lui donner: c'est une règle que la jurisprudence a fixée et qui me paraît devoir être observée. C'est une question de respect de la personne malade. Mais s'il est inconscient, on ne peut évidemment pas respecter cette règle. Mais cela arrive tous les jours, en dehors de l'euthanasie. Quand on amène un blessé de la route dans le coma, les médecins n'attendent pas qu'il se réveille pour le soigner; ils savent qu'ils ne peuvent pas, à ce moment-là, obtenir le consentement éclairé du patient et ils font ce qu'ils doivent faire. Si le patient est inconscient en fin de vie, il faut faire ce que le médecin estime devoir faire, c'est-à-dire le soigner, lui donner les soins de confort, alléger sa souffrance, même, selon moi, si ce faisant il raccourcit la vie. Il

zijn leven verkort. Hij moet een mens verzorgen en dat is, net zoals het verlichten van lijden, een curatieve handeling.

Uw derde vraag betrof het onderscheid tussen directe en indirecte euthanasie. Voor mij is dat zeer duidelijk. Bij directe euthanasie wordt iemand gedood, zonder dat hij verzorgd wordt. U verleent geen zorg als u een volledig verlamde persoon doodt.

De voorzitter. — *Zoals sommige van mijn collega's, begrijp ook ik blijkbaar niet goed wat is bedoelt ...*

De heer Alain Zenner. — *Ik dank de heer Dalcq dat hij de moeite gedaan heeft ons een aantal oplossingen voor te stellen, ondanks zijn voorbehoud ten aanzien van de wetsvoorstellen, maar op dit punt vind ik dat er toch dubbelzinnigheid heerst. In punt 2 van voorstel A, op blz. 25 van uw nota, zegt u: «de oplossing kan erin bestaan het recht voor de arts in te schrijven om voor een patiënt wiens levenseinde op korte termijn onafwendbaar is en die ondraaglijke fysieke of morele pijn lijdt, een behandeling voor te schrijven die zijn lijden kan verlichten, ook al kunnen de daartoe gebruikte medicijnen zijn leven verkorten». U spreekt over wat u nu indirecte euthanasie heeft genoemd, en u zegt daarbij dat u ook de definitie van het Comité voor bio-ethiek kent, dat u ook de algemene betekenis kent van de woorden «passief» en «actief», maar dat het niet duidelijk is. Waar ligt in uw ogen het verschil tussen direct en indirect? Als ik dit lees en ik u hoor spreken van indirecte euthanasie, denk ik dat u het over gecontroleerde sedatie heeft, of heeft u het ook over euthanasie in de zin van de definitie van het raadgevend Comité voor bio-ethiek?*

De heer Roger Dalcq. — *Geen van beide. Ik spreek van «indirecte euthanasie» omdat in mijn ogen de eerste doelstelling de verzorging van de patiënt blijft. Men kan dit ook «passieve euthanasie» noemen, maar dat lijkt mij minder nauwkeurig. In de definitie van het Comité voor bio-ethiek moet de patiënt er zelf om vragen en dat lijkt mij helemaal niet noodzakelijk.*

De heer Alain Zenner. — *Ik ben het daarmee eens.*

De heer Roger Dalcq. — *Ik weet niet goed wat gecontroleerde sedatie is. En zal mij daar dus niet over uitspreken.*

De heer Alain Zenner. — *Vindt u dat de definitie die u in punt 2 geeft, die van het raadgevend Comité voor bio-ethiek kan insluiten, gelet op het feit dat u niet verwijst naar de vraag van de patiënt? Sluit de praktijk die door dit comité wordt omschreven al dan niet verzorging uit, aangezien de intentie erin bestaat te doden om het lijden te verlichten?*

doit soigner un être humain et c'est un acte curatif, apaiser la souffrance aussi.

J'en viens à votre troisième question sur l'euthanasie directe ou indirecte. Pour moi, c'est très clair. L'euthanasie directe consiste à tuer quelqu'un sans le soigner. Vous ne soignez rien quand vous tuez un tétraplégique.

M. le président. — Apparemment, comme certains de mes collègues, je ne comprends pas très bien vos propos.

M. Alain Zenner. — Je voudrais remercier M. Dalcq d'avoir fait l'effort de nous proposer des solutions, malgré les réserves qu'il a vis-à-vis des propositions mais, sur ce point, j'ai été frappé moi-même de l'ambiguïté des termes ou en tout cas, excusez-moi, Monsieur le professeur, de ce que je ressens comme une ambiguïté. Lorsque vous dites, au point 2 de la proposition A, page 25 de votre note: «la solution pourrait être d'inscrire notamment le droit pour le médecin de prescrire au patient dont la fin de vie est inéluctable à bref délai et qui est atteint de souffrances physiques ou morales insoutenables tout traitement de nature à atténuer ses souffrances, même si les drogues utilisées sont de nature à abrégé sa survie». Vous parlez de ce que vous avez appelé maintenant l'euthanasie indirecte tout en nous disant que vous connaissez, bien entendu, la définition retenue par le Comité de bioéthique, que vous connaissez aussi le sens générique des termes «passif» et «actif», mais que ce n'est pas clair. À vos yeux, où se trouve la différence entre direct et indirect? Quand je lis ceci et que je vous entends parler d'euthanasie indirecte, je pense que vous parlez de la sédation contrôlée. Ou parlez-vous aussi de l'euthanasie au sens de la définition retenue par le Comité consultatif de bioéthique?

M. Roger Dalcq. — Ni l'un ni l'autre. Je parle d'«euthanasie indirecte» puisqu'à mes yeux, l'objectif premier reste de soigner le patient. On peut également la qualifier d'«euthanasie passive» mais cela me paraît moins précis. Dans la définition du Comité de bioéthique, le patient doit formuler lui-même la demande alors que cela ne me semble absolument pas indispensable.

M. Alain Zenner. — J'en conviens.

M. Roger Dalcq. — Quant à la sédation contrôlée, je ne sais pas très bien de quoi il s'agit. Je ne porterai donc pas de jugement à ce sujet.

M. Alain Zenner. — Estimez-vous que la définition que vous donnez au point 2 peut englober celle du Comité consultatif de bioéthique, étant donné que vous ne faites pas référence à la demande du patient? La pratique décrite par ce Comité exclut-elle, ou non, les soins puisque l'intention est de donner la mort afin d'alléger les souffrances?

De heer Philippe Mahoux. — *Dat was uiteraard ook mijn vraag, want wellicht beschouwt u dit niet meer als een geval van passieve euthanasie omdat er een daad wordt gesteld. Maar u spreekt van directe of indirecte euthanasie ...*

De heer Roger Dalcq. — *Het gaat om een handeling uitgevoerd door een derde die met opzet het leven van een patiënt beëindigt. Als een arts de patiënt medicijnen toedient, is hij zich ervan bewust dat hij zijn leven dreigt te verkorten, maar hij doet het met een curatief doel.*

De heer Alain Zenner. — *Niettemin is het zo dat het toedienen van medicijnen onvermijdelijk op kortere of langere termijn de dood tot gevolg zal hebben: dat is gecontroleerde sedatie. Het is dus wel de bedoeling het leven van de patiënt te verkorten.*

De heer Roger Dalcq. — *Dat is het gevolg ... De bedoeling is het levenseinde draaglijk te maken door het lijden te verlichten.*

De heer Alain Zenner. — *U geeft niet toe dat dit een opzettelijke daad is.*

De voorzitter. — *Wij hebben allen de definitie van professor Dalcq gehoord. Het resultaat is misschien hetzelfde, maar er is een verschil in de intentie.*

De heer Philippe Mahoux. — *Het probleem van de passieve euthanasie lijkt geregeld. Het onderscheid dat u maakt tussen directe en indirecte euthanasie hangt af van de intentie, ofschoon de gestelde handelingen identiek kunnen zijn. Hoe kan men in een dergelijk geval, alleen op basis van de intentie, beslissen of het gaat om deze of gene vorm van euthanasie?*

De heer Roger Dalcq. — *In de beschreven gevallen gaat het in het voorstel niet om het levenseinde. Er is geen lijden, tenzij misschien moreel lijden.*

Mevrouw Jeannine Leduc. — *Moreel lijden kan ondraaglijker zijn dan fysiek lijden.*

De heer Roger Dalcq. — *Natuurlijk. Ik bedoel het lijden van een persoon wiens levenseinde onafwendbaar is.*

De heer Philippe Mahoux. — *Maakt u een onderscheid tussen directe en indirecte euthanasie naargelang van de toestand van de patiënt en niet van de gestelde daad?*

De heer Roger Dalcq. — *Eerder naar gelang van de intentie van de arts. Het voor iemand mogelijk maken rustig te sterven, is ook een vorm van verzorging.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *U zei dat in sommige gevallen therapeutische hardnekkigheid beschouwd kan worden als een fout die aanleiding kan geven tot vervolging.*

M. Philippe Mahoux. — *C'est évidemment l'objet de ma question car on peut imaginer que vous ne considérez plus cela comme une euthanasie passive puisqu'un geste est posé. Mais vous parlez d'euthanasie directe ou indirecte ...*

M. Roger Dalcq. — *Il s'agit de l'acte pratiqué par un tiers qui met fin délibérément à la vie d'un malade. Quand un médecin lui administre des drogues, il est conscient qu'il risque d'abrèger sa vie mais il le fait dans un but curatif.*

M. Alain Zenner. — *Il n'en demeure pas moins que l'administration de drogues entraînera inéluctablement la mort à plus ou moins brève échéance: c'est la sédation contrôlée; l'intention est donc bien d'écourter la vie du malade.*

M. Roger Dalcq. — *C'est la conséquence ... L'intention, c'est de rendre la fin de vie supportable en apaisant les souffrances.*

M. Alain Zenner. — *Vous refusez d'admettre qu'il s'agit d'un acte délibéré.*

M. le président. — *Nous avons tous entendu la définition du professeur Dalcq. Le résultat est peut-être identique mais il y a une différence dans l'intention.*

M. Philippe Mahoux. — *Le problème de l'euthanasie passive semble réglé. La différence que vous établissez entre euthanasie directe et indirecte relève de l'intention alors que les gestes posés peuvent être tout à fait identiques. Dans ce cas, comment peut-on, rien qu'en se basant sur l'intention, décider qu'il s'agit de tel ou tel type d'euthanasie?*

M. Roger Dalcq. — *Dans les cas évoqués dans la proposition, il ne s'agit pas de situations de fin de vie. Il n'y a pas de souffrance, sauf peut-être des souffrances morales.*

Mme Jeannine Leduc. — *La douleur morale peut être plus insupportable que la douleur physique ...*

M. Roger Dalcq. — *Bien sûr. Je veux parler des souffrances d'une personne dont la fin est inéluctable.*

M. Philippe Mahoux. — *Vous faites la distinction entre euthanasie directe et indirecte en fonction de l'état du malade et non du geste qui est posé?*

M. Roger Dalcq. — *Plutôt en fonction de l'intention du médecin. Permettre à quelqu'un de mourir paisiblement, c'est aussi le soigner.*

Mme Clotilde Nyssens. — *Vous avez déclaré que dans certains cas, l'acharnement thérapeutique pourrait être considéré comme une faute susceptible de poursuites.*

Kent u gevallen van artsen die voor de rechtbank werden gedaagd wegens therapeutische hardnekkigheid?

Aangezien euthanasie soms als gevolg van therapeutische hardnekkigheid wordt gevraagd, is het dan niet wenselijk dat dit als een strafbare praktijk wordt beschouwd? Denkt u, als ervaren rechtspracticus, dat de rechtbanken in staat zijn dit soort complexe medische dossiers te beoordelen?

In sommige landen bestaat al enige wetgeving over levenstestamenten en wilsverklaringen, ik denk aan bepaalde Amerikaanse Staten. Denkt u dat dit soort wetgeving aanleiding zal geven tot ingewikkelde geschillen voor de rechtbanken? Moeten artsen in die Staten hun houding ten aanzien van de levenstestamenten voor de rechtbanken verantwoorden? Sommige buitenlandse deskundigen hebben verklaard dat de levenstestamenten wellicht een beoordelings-element vormen, maar als de juridische waarde ervan te dwingend wordt, dreigt men te worden geconfronteerd met zeer moeilijke betwistingen, zowel voor de families als voor de artsen.

Verder verbaast het mij ten zeerste dat het woord euthanasie zoveel discussie uitlokt. Wij zullen een uiterst precieze definitie moeten formuleren. Maakt de indirecte of passieve euthanasie waar u naar verwijst, een wetswijziging noodzakelijk aangezien het naar uw mening om een medische daad, een curatieve handeling, gaat? Als ik u goed begrijp, zou in de deontologische code kunnen worden vastgelegd wat de arts moet doen om de patiënt te begeleiden en zijn lijden te verlichten, zodat indirecte euthanasie niet door het Strafwetboek hoeft te worden bestraft; uiteindelijk is er dan geen probleem meer. Het is de eerste keer dat ik zo een merkwaardige definitie van euthanasie hoor. Ik begin mij zorgen te maken over de verwarring die rond dit begrip aan het ontstaan is. Ik weet niet goed wat ik van uw uiteenzetting moet denken. Bovendien krijg ik de indruk dat velen denken dat euthanasie zo goed als een subjectief recht is geworden.

Moeten wij vanmiddag niet eens proberen de zaken op een rijtje zetten: in ons huidige strafrecht is het namelijk nog steeds zo dat niemand het recht heeft euthanasie te vragen. De dood vragen is geen subjectief recht. Ik heb ook mijn bedenkingen bij de internationale conventies die u heeft geciteerd. U heeft enkele interessante voorstellen geformuleerd. In feite heeft u voorgesteld de noodtoestand in een tekst te objectiveren en daar vervolgens naar te verwijzen in het Strafwetboek. Bestaat uw voorstel erin de noodtoestand te objectiveren door enkel voorwaarden op te leggen die voornamelijk van procedurele aard zijn? Of moet het gaan om wat vanochtend werd omschreven als de redenen waarom een daad wordt gesteld? Vanochtend werden de voorwaarden onderscheiden die een arts in de mogelijkheid stellen naar eer en geweten een

Connaissez-vous des cas de médecins ayant été traduit devant les tribunaux pour avoir pratiqué l'acharnement thérapeutique?

Étant donné que certaines demandes d'euthanasie sont formulées à la suite d'un acharnement thérapeutique, serait-il judicieux que ce dernier puisse être considéré comme une infraction passible d'une sanction? D'après votre expérience, les tribunaux sont-ils en état d'apprécier la complexité d'un dossier médical de ce type?

Il existe, dans certains pays, des embryons de législation sur les testaments de vie, les déclarations anticipées; je songe notamment à certains États américains. D'après vous, ce genre de législation va-t-il donner lieu à des contentieux difficiles devant les tribunaux? Dans ces États, des médecins sont-ils traduits devant les tribunaux pour justifier leur attitude contre les testaments de vie? Certains experts étrangers ont déclaré que les testaments de vie étaient probablement un élément d'appréciation mais lorsque la force juridique devient trop contraignante, on risque d'aboutir à des contentieux difficiles à gérer, tant pour les familles que pour les médecins.

Enfin, je suis stupéfaite que le mot euthanasie provoque autant de discussions. Il faudra être extrêmement précis dans la définition que l'on adoptera. Selon vous, l'euthanasie indirecte ou passive que vous citez nécessite-t-elle des aménagements légaux parce qu'il s'agirait, dans votre conception, d'un acte médical, d'un acte curatif? Si je vous comprends bien, le code de déontologie pourrait définir tout ce que le médecin doit faire pour accompagner le malade et soulager ses souffrances et considérer que l'euthanasie indirecte ne doit pas être sanctionnée par notre Code pénal. À la limite, il n'y aurait pas de problème. C'est la première fois que j'entends une définition aussi particulière de l'euthanasie. Je commence à m'inquiéter de la confusion qui naît à propos de cette notion. Vos propos me laissent un peu perplexe. Par ailleurs, j'ai l'impression que beaucoup de gens considèrent que l'euthanasie est pratiquement devenue un droit subjectif.

Ne faut-il pas faire un effort de pédagogie, ne fût-ce que cet après-midi, pour bien expliquer qu'en droit pénal, personne n'a le droit de demander l'euthanasie dans l'état actuel de la situation? Demander la mort n'est pas un droit subjectif. Et les conventions internationales que vous avez citées me font aussi réfléchir. Vous nous avez fait des propositions intéressantes. En fait, vous avez proposé d'objectiver l'état de nécessité dans un texte et ensuite de faire un renvoi dans le Code pénal. Suite à l'intervention de ce matin, proposez-vous d'objectiver l'état de nécessité en prévoyant uniquement des conditions essentiellement procédurales? Ou faut-il entrer dans ce que l'on a appelé ce matin les raisons pour lesquelles on accomplit un acte? Ce matin, on a fait la différence entre les conditions qui permettent à un médecin, en conscience, de

daad van euthanasie te stellen. Het was evenwel duidelijk dat naast de procedurele voorwaarden er een motivering en een hele reeks redenen waren die afhankelijk zijn van het ethisch besef van de arts. Ook bij dit onderscheid tussen voorwaarden en redelijkheid heb ik vragen. Behelst uw voorstel tot objectivering van de noodtoestand alleen een aantal procedurele voorwaarden en moet de arts de noodtoestand uiteindelijk naar eer en geweten beoordelen? Of is het zo dat deze objectivering de arts beter beschermt dan in de huidige situatie, waar hij zich voor een rechtbank zou moeten verantwoorden?

De heer Roger Dalcq. — *Ik kan mijn aantekeningen met betrekking tot uw vraag over de therapeutische hardnekkigheid niet meer lezen.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Tijdens de hoorzittingen werd gezegd dat de euthanasievraag vaak wordt geformuleerd door mensen die hardnekkig werden behandeld. De bevolking is erg bang voor therapeutische hardnekkigheid. Als eerste antwoord moet worden gesteld dat er grenzen zijn aan de therapeutische hardnekkigheid. Heeft u in uw praktijk patiënten ontmoet die artsen die hardnekkig bleven behandelen, wilden vervolgen?*

De heer Roger Dalcq. — *Dat is nooit gebeurd. Ik ken ook geen enkele beslissing over een medische fout wegens therapeutische hardnekkigheid. Dat wil uiteraard niet zeggen dat zo een beslissing niet zou bestaan, alleen heeft ze geen aanleiding gegeven tot een proces.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Als men therapeutische hardnekkigheid zou definiëren — wat uiterst moeilijk is — als een nutteloze en overdreven handeling, zou het dan niet raadzaam zijn, gelet op wat er bij de bevolking leeft, dit als een misdrijf te beschouwen, dat desnoods in de strafwet wordt opgenomen? Denkt u dat magistraten een situatie van therapeutische hardnekkigheid kunnen beoordelen?*

De heer Roger Dalcq. — *Op het gevaar af de indruk te wekken dat ik het niet nodig acht aandacht te schenken aan dit probleem, denk ik dat het niet de moeite loont dit als een misdrijf te beschouwen. Een dergelijke regel zou uiterst zelden worden toegepast. Deskundigen zouden onderling ruziën over de vraag of er niet nog een kleine kans was dat de patiënt kon worden geholpen. Laat maar begaan! Er is nooit een proces geweest wegens therapeutische hardnekkigheid en niemand heeft ooit schadevergoeding gevraagd. Ik denk dus dat het de moeite niet loont op dit terrein wetgevend op te treden.*

De voorzitter. — *Denkt u niet dat het debat dat wij hier voeren ertoe kan bijdragen dat deze praktijk steeds minder voorkomt?*

De heer Roger Dalcq. — *Ik hoop dat ze steeds minder vaak voorkomt. Uw volgende vraag betrof de verantwoording van de wilsverklaring. In mijn jaren-*

commettre un acte d'euthanasie. Mais on a bien dit qu'au-delà des conditions procédurales, il y a une motivation et toute une série de raisons qui appartiennent à la conscience du médecin. Cette distinction entre condition et raison m'a aussi interpellée. Votre proposition d'objectivation de l'état de nécessité se résume-t-elle donc à des conditions procédurales, en laissant en fin de compte l'état de nécessité à la conscience du médecin? Ou cette objectivation met-elle à l'abri le médecin et le couvre-t-elle davantage que dans la situation actuelle où il serait amené à se justifier devant un tribunal?

M. Roger Dalcq. — *Je n'arrive pas à relire mes notes concernant votre première question sur l'acharnement thérapeutique.*

Mme Clotilde Nyssens. — *Lors de nos auditions, on nous a dit que les demandes d'euthanasie émanent souvent de personnes sur lesquelles on s'est acharné. La crainte de la population face à l'acharnement thérapeutique est grande. La première réponse est d'affirmer qu'il existe des limites à cet acharnement. Dans votre pratique, des patients, des clients vous ont-ils demandé de faire des procès aux médecins qui se sont acharnés?*

M. Roger Dalcq. — *Jamais. Et je ne connais aucune décision qui traite de la faute d'un médecin pour un acharnement thérapeutique. Cela ne veut pas dire qu'une telle décision n'a pas existé, bien entendu, mais cela veut dire qu'elle ne pas donné lieu à un procès.*

Mme Clotilde Nyssens. — *Si on définissait l'acharnement thérapeutique — chose extrêmement difficile — par acte futile, disproportionné, etc., ne conviendrait-il pas, pour répondre à un souci de la population, de constituer une infraction, de prévoir une sanction, à la limite pénale, et voyez-vous nos magistrats apprécier une situation d'acharnement thérapeutique?*

M. Roger Dalcq. — *Même si en disant cela, j'ai l'air de négliger le problème, cela ne vaudrait pas la peine d'en faire une infraction. Les cas dans lesquels on pourrait songer à appliquer cette infraction seraient extrêmement rares. Et des batailles d'experts auraient lieu pour savoir s'il n'y avait pas encore une petite chance de faire quelque chose pour le malade. Laissez faire! Il n'y a jamais eu de procès pour acharnement thérapeutique et personne n'a jamais réclamé des dommages et intérêts. Je crois donc que cela ne vaut pas la peine de légiférer dans ce domaine.*

M. le président. — *Ne pensez-vous pas qu'un débat comme le nôtre peut contribuer à ce que cette pratique soit de moins en moins courante?*

M. Roger Dalcq. — *Et j'espère qu'elle l'est de moins en moins! Votre question suivante portait sur la justification de la déclaration d'intention. Je n'ai*

lange praktijk heb ik geen weet van processen waarbij zou zijn gebleken dat een wilsverklaring niet in acht werd genomen. Daar is ook geen rechtspraak over. Wilsverklaringen bestaan nog niet zo lang. Ze zijn pas ontstaan na de debatten die een tiental jaren geleden werden gevoerd met het oog op een definitie van therapeutische hardnekkigheid. Niet zo lang geleden stierf één van mijn vrienden in een groot Brussels ziekenhuis. Het was een goede vriend. Hij belde mij op en vroeg of ik hem twee dagen later wou opzoeken. Intussen had hij zijn arts gesproken en gevraagd wat de prognose was. De arts moet hem geantwoord hebben dat die heel slecht was. Een uur later verloor hij het bewustzijn. Men bracht hem naar de afdeling intensieve verzorging. Na drie dagen zei men ons: 'Er is geen reactie, wij stoppen.' Het leek mij vanuit het standpunt van de artsen volkomen gerechtvaardigd. Al het overige was therapeutische hardnekkigheid geweest. Het diende tot niets meer. Laten we vertrouwen op de artsen. Hoe kan men in deze materie wetgevend optreden, tenzij geval per geval? De arts kan zeker rekening houden met de wilsverklaring. Het is een aanwijzing met betrekking tot een patiënt, vooral indien hij ze bij volle bewustzijn heeft geuit. Ik ben daarentegen zeer terughoudend als het gaat via een gemandateerde. Een dergelijke verklaring vormt evenwel geen verplichting voor de arts om te handelen. Als de patiënt bij bewustzijn is, moet de arts hem uitleggen voor welke keuzes hij staat: het leven nog wat rekken, wat niet zonder pijn zal gaan, of de pijn verlichten, wat de resterende levensduur kan verkorten. Dat is de taak van de arts, ook al is dit niet altijd gemakkelijk.

De voorzitter. — *Hoe zit het met het recht om de dood te vragen?*

De heer Roger Dalcq. — *Iedereen mag vragen wat hij wil, maar dat betekent nog niet dat men daar zomaar moet op ingaan. Het verandert niets aan de strafrechtelijke kwalificatie. Als het gaat om een strafbare daad, dan blijft dat zo. Het recht om de dood te vragen bestaat dus niet. Men kan de dood vragen zoals men om andere zaken kan verzoeken. Het is namelijk een probleem van dialoog, de arts moet de patiënt uitleggen dat hij nog niet aan het einde van zijn leven is, dat er nog verzorging mogelijk is, dat er wellicht nog een betere relatie met de anderen tot stand kan worden gebracht of, integendeel, dat het einde gekomen is en dat er niets meer voor hem kan worden gedaan met het oog op enige verbetering. Dat is alles, maar het recht om de dood te vragen bestaat niet.*

Ik voeg eraan toe dat ik niet het gevoel heb het recht te hebben om aan het Parlement een tekst voor te stel-

jamais rencontré, dans ma pratique, des procès lors desquels on aurait fait état d'une déclaration d'intention qui n'aurait pas été respectée. Cela n'existe pas non plus dans la jurisprudence. Les déclarations d'intentions sont une pratique relativement récente. Elles ont fait leur apparition à la suite des débats qui ont eu lieu il y a une dizaine d'années en matière d'acharnement, pour arriver quand même à définir ce qu'est l'acharnement thérapeutique. Un de mes amis est mort, voici peu de temps, dans un très grand hôpital bruxellois. C'était un ami proche. Il m'a téléphoné pour me demander de lui rendre visite deux jours plus tard. Entre-temps, il a vu son médecin et lui a demandé quel était son pronostic. Et le médecin a dû lui répondre que ce pronostic était vraiment très mauvais. Une heure plus tard, il a perdu connaissance. On a dû le placer en soins intensifs. Au bout de trois jours, on nous a dit: « Vous savez, il n'y a pas de réaction. On arrête. » Et ça me paraissait tout à fait légitime de la part des médecins. Le surplus aurait été de l'acharnement thérapeutique. Cela ne servait plus à rien. Faisons confiance aux médecins dans ce domaine! Comment voulez-vous légiférer? Parce qu'en cette matière, vous devrez légiférer au cas par cas. Le médecin peut certainement tenir compte de la déclaration d'intention. Il s'agit d'une indication vis-à-vis d'un patient, surtout si celui-ci était encore conscient quand il a fait la déclaration. Je vous ai en effet fait part de toutes mes réticences concernant le mandataire. Une telle déclaration n'oblige cependant jamais le médecin à agir. Si le patient est conscient, le médecin doit lui expliquer tout ce qu'il est possible de faire. Il doit lui indiquer les choix qu'il peut effectuer: faire durer les choses un peu plus longtemps au prix de la souffrance, ou atténuer ses souffrances avec des conséquences possibles sur un raccourcissement de la vie. C'est le rôle du médecin, même si je sais qu'il n'est pas facile. C'est le devoir du médecin.

M. le président. — *Et le droit de demander la mort?*

M. Roger Dalcq. — *Chacun peut demander tout ce qu'il veut mais on ne doit pas le lui donner pour autant. Cela ne change rien à une qualification pénale. Si l'acte est pénalement répréhensible, il le reste. On n'a donc pas le droit de demander la mort. On peut la demander comme on peut demander n'importe quelle autre chose. Mais — c'est un problème de dialogue — le médecin doit expliquer au patient qu'il n'est pas à la veille de la mort, qu'on peut encore lui donner des soins, qu'on peut sans doute rétablir une relation meilleure avec les autres ou, au contraire, lui dire que c'est fini et qu'on ne peut plus rien faire de positif pour lui. C'est tout, mais le droit de demander la mort n'existe pas.*

Je précise que je ne me suis pas senti autorisé à proposer au Parlement un texte sur l'état de nécessité.

len over de noodtoestand. Ik heb enkele ideeën gelanceerd. Als ik zeg wat er naar mijn gevoel moet worden gewijzigd in het besluit nr. 78, gaat het niet alleen om vormvereisten. Zo betreft het voorstel over «... een recht voor de arts om voor een patiënt van wie het levenseinde op korte termijn onafwendbaar is... voor te schrijven» geen vormvereiste maar een vereiste ten gronde. Ook verder betreft de zinsnede «... die ondraaglijke fysieke en morele pijn lijdt ...» een vereiste ten gronde. Bovendien is de verplichting tot collegialiteit en overleg met het behandelend team ook een vereiste ten gronde, ook al moet dit blijken uit een document. Ik heb het dus niet enkel over het invullen van een formulier, de voorwaarden moeten een weerspiegeling zijn van de werkelijkheid.

De heer Jan Remans. — Ik dank meester Dalcq voor zijn uiteenzetting en voor het vertrouwen dat juristen uitspreken in artsen. Toch heb ik drie vragen.

Er waren mensen die erg verbaasd waren toen artsen met een grote praktijk beweerden nooit een vraag voor euthanasie te hebben gekregen. Ik zelf ben verbaasd dat niemand van de mensen die in een uitzichtloze situatie verkeren en die u kent, evenmin die vraag hebben gesteld. Maar ik ben nog meer verbaasd vast te stellen dat over al die jaren heen nog nooit een verkeerde handeling of een onzorgvuldig handelen zou gebeurd zijn binnen al de vormen van doodslag die er zijn geweest. Gedurende de jongste vijftig jaar is dus blijkbaar nooit een arts betrapt op doodslag bij een patiënt. Vindt u dat ook niet eigenaardig? Ik heb daar vragen bij, omdat er zoveel doodslagen plaatsgrijpen zonder medeweten van de patiënt en omdat er nog nooit een veroordeling is geweest voor onzorgvuldig of verkeerd handelen door een arts. U zegt dat een wet een kader is waarbinnen strafrechtelijke en burgerrechtelijke besluiten moeten worden genomen, maar waarom hebt u vragen over een wettelijke regeling voor een marginale groep? Over dat marginale heb ik bedenkingen want het gaat over enkele duizenden gevallen per jaar. Waarom vraagt u dan een wet die tegelijk alle levensbeëindigend en medisch handelen gaat regelen, terwijl de Senaat al zoveel moeite heeft om voor een beperkte groep van enkele duizenden mensen een wetgevende consensus te vinden? Acht u het haalbaar om een dergelijke wet te maken? Ik zie ook niet in hoe een wet inzake de rode lichten de snelheid van de auto's of heel de verkeersveiligheid gaat regelen. U moet bewust zijn van de impact van de maatschappij op de huidige wetgeving en beroepen. De maatschappij vraagt terecht controles op het gerecht, de magistratuur en de politici, evenals op de handelingen van de artsen. Dat is nu al een probleem voor sommige artsen. Dit voorstel van wet is slechts een begin van de controle op het dossier van de arts en zijn handelen. Hoe groot schat u de impact van deze wet op de maatschappij in? Er is het inzicht van de maatschappij dat de dood niet altijd de slechtste op-

J'ai émis quelques idées. Quand je dis ce que j'estime devoir être modifié dans l'arrêté n° 78, cela ne recouvre pas seulement des conditions de forme. Ainsi, quand je propose «... un droit de prescrire par le médecin à un patient dont la fin de vie est inéluctable à bref délai... », il ne s'agit pas d'une condition de forme mais de fond. De même, plus loin «... et qui est atteint de souffrances physiques et morales insoutenables...» il s'agit encore d'une condition de fond. En outre, l'obligation de collegialité, de consultation de l'équipe soignante est aussi une condition de fond, même si elle doit se traduire dans un document qui établit qu'elle a eu lieu. Ce à quoi je songe, ce n'est pas simplement une obligation de remplir un formulaire; les conditions doivent refléter la réalité.

M. Jan Remans. — Je remercie Maître Dalcq pour son exposé et pour la confiance exprimée par les juristes à l'égard des médecins. J'ai cependant trois questions à lui poser.

Certaines personnes ont été très étonnées d'entendre des médecins, pourtant très expérimentés, affirmer qu'ils n'avaient jamais reçu de demandes d'euthanasie. Je suis moi-même étonné qu'aucune des personnes se trouvant dans une situation désespérée et que vous connaissez n'ait posé cette question. Mais, je m'étonne encore plus de constater qu'aucun acte incorrect et qu'aucune négligence n'auraient été commis au cours de toutes ces années dans toutes les formes d'euthanasie. Durant les cinquante dernières années, aucun médecin n'a donc, selon toute vraisemblance, été surpris en flagrant délit d'homicide sur un patient. Ne trouvez-vous pas cela étrange? Je me pose des questions parce qu'il n'y a encore jamais eu de condamnation d'un médecin pour négligence ou erreur de traitement. Vous dites qu'une loi constitue un cadre dans lequel les décisions pénales et civiles doivent être prises, mais pourquoi demandez-vous une législation pour un groupe marginal? En ce qui concerne ces marginaux, j'ai des objections à formuler parce qu'il s'agit en fait de plusieurs milliers de cas par an. Dès lors, pourquoi demandez-vous une loi qui va régler simultanément toutes les fins de vie et tous les traitements médicaux alors que le Sénat a déjà tant de mal à aboutir à un consensus législatif pour un groupe limité de quelques milliers de personnes? Estimez-vous possible d'élaborer une telle loi? Je ne vois pas comment une loi sur les feux de signalisation pourrait régler la vitesse des véhicules ou la sécurité de l'ensemble de la circulation. Vous devez être conscient de l'impact de la société sur la législation et sur les professions actuelles. La société réclame, à juste titre, que la justice, la magistrature, les politiques mais aussi les actes médicaux soient soumis à un contrôle, ce qui constitue déjà un problème pour certains médecins. Cette proposition de loi n'est que le début du contrôle des dossiers du médecin et de ses actes. D'après vous, quel sera l'impact de cette loi sur la société? Une partie de la société estime que la mort

lossing is. Niet de dood maar het uitzichtloos ondraaglijk lijden is de vijand van de arts. Dat is een inzicht dat de maatschappij door deze wet zal krijgen. Of denkt u dat dat niet het geval zal zijn? De maatschappij zal ook een inzicht krijgen in het probleem in hoeverre het zelfbeschikkingsrecht wordt gerespecteerd door de juristen, de rechters en de politici.

De heer Roger Dalcq. — *Hoe zou ik kunnen denken dat er nooit verkeerde handelingen zijn geweest? Dat heb ik ook niet gezegd, ik heb er enkel op gewezen dat er nooit processen zijn geweest. Dat betekent dat niemand klacht heeft ingediend over de verkeerde handelingen die zich hebben voorgedaan. Sommige van die handelingen werden misschien gesteld op vraag van de patiënten zelf. Dat weten wij niet omdat wij die gevallen niet kennen.*

Na veertig jaar praktijkervaring heb ik slechts weet van twee gevallen van directe euthanasie die naar mijn mening niet te rechtvaardigen waren en aanleiding hadden moeten geven tot gerechtelijke vervolging. In beide gevallen gebeurde het op vraag van de patiënt en niemand heeft daarover klacht ingediend. Er is dus geen vervolging en geen onderzoek geweest. Het gaat dus niet om honderden gevallen, doch enkel twee in veertig jaar tijd. Ik kan niet meer details prijsgeven omdat ik mij moet houden aan het beroepsgeheim.

U spreekt van duizenden gevallen. Wellicht zijn er talrijke gevallen van indirecte euthanasie en misschien ook van directe euthanasie, maar we beschikken niet over statistieken. Het feit dat niemand ooit de behoefte heeft gevoeld om hierover een vordering in te stellen voor de rechtbank toont aan dat er in de ogen van de families niets schandelijks is gebeurd, zoniet hadden zij klacht ingediend of gereageerd. Toen ik sprak over een marginale groep, bedoelde ik niet die gevallen. Ik verwees naar een uitspraak van mevrouw Bron, waar ze aangeeft dat slechts een kleine groep van alle patiënten over de nodige bagage beschikt om volledige informatie over hun toestand te kunnen krijgen en begrijpen. Ze is van mening dat het begrip bewuste patiënt enkel slaat op deze kleine groep. Dit lijkt mij nogal beperkend. Als mevrouw Bron gelijk heeft, geldt de wetswijziging slechts voor een klein gedeelte van de betrokkenen, in de mate dat men de instemming vereist, wat volgens mij niet noodzakelijk is.

Ik ben geneigd te zeggen dat de impact van een dergelijke wet op de maatschappij slecht zal zijn. De huidige toestand is immers beter dan hij zal zijn na de aanneming van deze wet. Het enige positieve effect van een wetgeving zou zijn dat de noodtoestand waarin de arts zich bevindt beter wordt omschreven, wat een geruststelling kan zijn voor arts en patiënt. Men moet evenwel rekening houden met de opmerking van de heer Messine dat in Nederland gezegd wordt dat de wet euthanasie toelaat. Vergeet niet dat

n'est pas toujours la plus mauvaise solution. Ce n'est pas la mort, mais bien les souffrances inutiles et insupportables qui sont l'ennemi du médecin. Voilà l'idée que cette loi fera passer dans la société. Ou pensez-vous que ce ne sera pas le cas? Elle permettra également à la société de voir un peu mieux dans quelle mesure l'autodétermination est respectée par les juristes, les juges et les politiques.

M. Roger Dalcq. — Comment puis-je croire qu'il n'y a jamais eu d'actes incorrects? Je n'ai jamais rien dit de tel; j'ai souligné qu'il n'y avait jamais eu de procès. Cela signifie que personne ne s'est plaint des actes incorrects qui se sont cependant produits. Certains de ces actes ont peut-être été posés à la demande des patients eux-mêmes; nous n'en savons rien; nous ne les connaissons pas.

En quarante ans de pratique professionnelle, je n'ai connu que deux cas d'euthanasie directe que je condamnerais tout à fait et qui auraient justifié des poursuites. Dans les deux cas, elle avait eu lieu à la demande des patients et personne ne s'en est plaint. Il n'y a donc eu ni poursuite ni instruction. Remarquez que ce ne sont pas des centaines de cas, mais seulement deux, en quarante ans. Je ne vous donne pas plus de détails car je ne peux rompre le secret professionnel.

Vous parlez de milliers de cas. Il existe sûrement un grand nombre de cas d'euthanasie indirecte et peut-être d'euthanasie directe, mais on ne possède pas de statistiques. Le fait que jamais personne n'ait ressenti le besoin de porter une action devant les tribunaux à cet égard montre bien qu'il n'y a rien eu de scandaleux pour les familles, sinon elles auraient porté plainte, elles auraient réagi. Quand j'ai parlé d'un groupe marginal, ce n'est pas de ces cas que je voulais parler. Je faisais allusion à la déclaration de Mme Bron où elle note que, sur la totalité des patients, seul un petit nombre possède la formation suffisante pour entendre et comprendre une information complète sur leur état. Pour elle, la notion de patient conscient n'a de sens que pour ce petit groupe. Cela me paraît restrictif. Si Mme Bron a raison, on ne légiférerait que pour une petite partie des gens concernés dans la mesure où l'on exige le consentement, ce que je ne crois pas devoir être nécessaire.

J'aurais tendance à dire que l'impact sur la société d'une loi telle qu'elle est discutée sera mauvais. En effet, la situation est meilleure maintenant qu'elle ne le serait après le vote de la loi. Le seul élément positif possible d'une législation serait de préciser la notion d'état de nécessité dans lequel se trouve le médecin; ce qui pourrait rassurer et le médecin et le patient. Il faut cependant tenir compte de la remarque de M. Messinne; en Hollande, les gens disent qu'une loi autorise l'euthanasie. Il ne faut pas oublier que la

de meeste mensen niet begrijpen waarmee u bezig bent. Ze onthouden een krantenkop: « Het Parlement maakt euthanasie mogelijk ». De echte inhoud van uw wet zal alleen gekend zijn door specialisten en juristen. Het is moeilijk om de juiste impact van wet te voorspellen.

De heer Jan Remans. — Als u zegt dat deze wet een slechte impact zal hebben, bedoelt u dan dat u paal en perk wil stellen aan de autonomie van de patiënt? Betekent dit ook dat u van mening bent dat de dood altijd de slechtste oplossing is?

De heer Roger Dalcq. — *Ik zeg geen van beide. Ik was de eerste om te ijveren voor de autonomie van de patiënt en om van de artsen te eisen dat ze hun patiënten inlichten. Ze hebben mij dat niet in dank afgenomen. Sedertdien is er heel wat veranderd en dat is maar goed ook. Ik heb er geen spijt van.*

Ik zeg niet dat de dood altijd een goede zaak is. De dood: het is moeilijk daar een algemeen etiket op te kleven! Ze kan droevig zijn, soms rustig, naargelang de toestand van de betrokkene en zijn vermogen om die te aanvaarden.

Ik denk dat de wet een slechte invloed zal hebben omdat de mensen zullen denken dat alles mogelijk wordt inzake euthanasie. Artsen zullen geconfronteerd worden met vragen als: « Ze hebben toch gezegd dat u mij mocht liquideren, dus doe het maar. » A contrario zullen patiënten ook minder vertrouwen hebben in hun arts omdat ze zullen vrezen dat hij hen uit de weg zal ruimen. Het effect van een wet is soms heel verschillend van wat er expliciet in staat.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Op het ogenblik lijden sommige mensen zware morele en fysieke pijn. Door het ontbreken van een wetgeving zijn er artsen, ook huisartsen, die hen niet de milde dood willen geven die ze vragen en waarop ze recht hebben. Daarom zijn er nog steeds veel mensen die in onmenselijke omstandigheden overlijden, ook al bepaalt artikel 3 van het EVRM dat niemand mag worden onderworpen aan onmenselijke of vernederende behandelingen of straffen.

De heer Roger Dalcq. — *Wat dat betreft, ben ik het volledig met u eens. Het is niet omdat hierover niet wordt gesproken dat sommige artsen zich niet terughoudend opstellen en niet het nodige doen om het lijden van de patiënt te verlichten omdat zij vrezen daarmee zijn leven te zullen verkorten. Het is de bedoeling met het voorstel dat ik heb geformuleerd, zowel patiënten als artsen te ondersteunen. Als de artsen precies weten wat ze mogen doen, zullen ze ook niet aarzelen dit te doen als dat nodig blijkt.*

De heer Jan Remans. — Volgens mij is de andere zijde van de medaille even erg. Sommige mensen

majorité des gens ne comprend pas ce que vous faites. Les gens retiendront le titre d'un journal qui dira « Le Parlement autorise l'euthanasie ». Seuls les spécialistes, les juristes retiendront le contenu véritable de votre loi. Il est difficile de prévoir exactement l'impact d'une loi.

M. Jan Remans. — *Lorsque vous dites que cette loi aura un mauvais impact sur la société, entendez-vous par là que vous voulez mettre un terme à l'autonomie du patient? Cela signifie-t-il également que vous pensez que la mort est toujours la plus mauvaise des solutions?*

M. Roger Dalcq. — Je ne dis ni l'un ni l'autre. J'ai été le premier à me battre pour l'autonomie du patient et à combattre les médecins pour qu'ils informent leurs patient. Je me suis fait traiter, à l'époque, de tous les noms par les médecins. Les choses ont changé depuis et c'est très bien. Je ne regrette pas mon combat.

Je ne dis pas que la mort est toujours une bonne chose. La mort! Il est difficile de généraliser ce qu'est la mort! Elle peut être triste, parfois paisible selon l'état de la personne et sa capacité à l'accepter.

Je crois que la loi aura une mauvaise influence car les gens croiront que tout est permis en matière d'euthanasie. Les médecins se trouveront alors en difficulté face à des demandes comme: « Mais on a dit que vous pouviez me supprimer, allez-y ». A contrario, il faut aussi penser à la perte de confiance des patient en leurs médecins car ils auront peur que ceux-ci ne les achèvent. L'effet d'une loi sur la société est parfois très différent de ce qui se trouve explicitement dans le texte.

Mme Jeannine Leduc. — *Actuellement, un certain nombre de personnes souffrent terriblement tant moralement que physiquement. À défaut d'une législation en la matière, certains médecins, y compris des généralistes, refusent de leur accorder la mort douce qu'ils demandent et à laquelle ils ont droit. C'est pour cette raison qu'à l'heure actuelle, beaucoup de gens meurent dans des circonstances inhumaines. Pourtant, l'article 3 de la CEDH stipule que nul ne peut être soumis à des peines dégradantes et inhumaines.*

M. Roger Dalcq. — Je suis tout à fait d'accord avec vous sur ce plan, Madame. Ce n'est pas parce que l'on n'en parle pas que certains médecins ne se montrent pas réticents et, parce qu'ils ont peur d'abrèger la vie du patient, ne font pas ce qu'il faut pour soulager la souffrance. Dans la proposition que je formule, l'idée est à la fois de conforter les patients et les médecins. Pour que ces derniers sachent ce qu'ils peuvent faire et n'hésitent pas à le faire quand cela est nécessaire.

M. Jan Remans. — *Selon moi, l'autre côté de la médaille est tout aussi mauvais. Actuellement, certai-*

vrezen nu ongevraagd en zonder hun medeweten doodslag te ondergaan en durven daarom niet naar het ziekenhuis te gaan. Als de autonomie van patiënt wordt erkend en als wordt erkend dat de dood niet altijd de slechtste oplossing is, zijn die mensen die thuis verzorgd worden, veel geruster wanneer ze naar het ziekenhuis gaan. Wij streven allemaal de doorzichtigheid van de behandeling na en één van de middelen daartoe is een wettelijke regeling van de euthanasie. Ik heb hier een Europese studie van professor Vincent, gepubliceerd in *Critical Care Medicine*, waarin 1 300 artsen in heel Europa werden ondervraagd, van wie 504 hebben geantwoord; 71 van hen waren Belgen. Daaruit blijkt, met betrekking tot de indirecte of passieve euthanasie, zoals u dat noemt, dat de helft van de Belgische artsen niet aan de patiënt meedeelt of ze al dan niet de reanimatie doorzetten. Ze zijn daartoe niet verplicht. Van diegenen die wel informatie verstrekken, is er maar één op twee die het doet. Erger nog, vier op tien artsen in Europa geven toe dat ze patiënten op de afdeling intensieve verzorging een spuitje gaven om hen ongevraagd euthanasie toe te brengen. Daarom zijn wij voorstander van een grotere transparantie, wetende dat een euthanasieregeling daar maar een klein onderdeel van is.

De heer Roger Dalcq. — *Het is goed dat de patiënt geïnformeerd en gewaarschuwd wordt als hij in staat is om die informatie te vernemen. Hij moet dus bewust zijn. Betekent dit dat men het lijden van onbewuste patiënten niet mag verlichten? Ook al bestaat het risico dat hun leven daardoor wordt verkort? Dat is het probleem. Niettemin ben ik het volkomen eens met uw zienswijze dat snel het nodige moet gedaan worden om hierover een zo groot mogelijk transparantie tot stand te brengen.*

De heer Hugo Vandenberghe. — Professor Dalcq heeft in zijn uiteenzetting — die ik zeer gewaardeerd heb, die genuanceerd was en getuigde van grote expertise — gesproken over het probleem van de hulp bij zelfdoding. Wanneer men vertrekt van de idee dat de medeplichtigheid onderstelt dat het misdrijf waarbij men medeplichtig is zelf strafbaar moet zijn, kan men niet via die constructie stellen dat de medeplicht bij zelfdoding strafbaar is. Professor Dalcq heeft zelf gezegd dat men niet noodzakelijk positief moet antwoorden wanneer iemand iets vraagt. Dat is zowel het geval bij euthanasie als bij hulp bij zelfdoding. Het gaat om dezelfde problematiek.

Volgens artikel 422bis van het Strafwetboek is men verplicht hulp te bieden aan de persoon die hulpbehoevend is. De juridische vraag is of het antwoord op de vraag naar hulp bij zelfdoding — want deze vraag is natuurlijk een situatie van hulpbehoevendheid — namelijk het verlenen van hulp bij zelfdoding, het aangepaste antwoord is. Deze vraag wordt onvolgende beantwoord door te zeggen dat men positief

nes personnes craignent d'être victimes de cette mort sans leur consentement et, de ce fait, n'osent plus se rendre à l'hôpital. Si l'autonomie du patient est reconnue et s'il est établi que la mort n'est pas toujours la plus mauvaise solution, les personnes qui sont soignées à domicile seront plus rassurées lorsqu'elles devront se rendre à l'hôpital. Nous aspirons tous à la transparence en matière de traitement et régler l'euthanasie est un des moyens d'y parvenir. Je suis en possession d'une étude européenne du professeur Vincent, publiée dans Critical Care Medicine. Sur 1 300 médecins interrogés dans l'ensemble de l'Europe, 504 ont répondu. 71 d'entre eux étaient belges. En ce qui concerne l'euthanasie indirecte ou passive, comme vous l'appellez, il ressort que la moitié des médecins belges n'informent pas le patient de leur décision de poursuivre ou non la réanimation. Ils n'y sont d'ailleurs pas obligés. Parmi ceux qui fournissent l'information, il n'y en a qu'un sur deux qui la pratiquent. Plus grave encore, quatre médecins sur dix en Europe reconnaissent qu'ils ont administré une piqûre à des patients en soins intensifs pour provoquer la mort par euthanasie sans leur consentement. C'est la raison pour laquelle nous sommes partisans d'une plus grande transparence tout en sachant qu'une réglementation en matière d'euthanasie n'en constitue qu'une petite partie.

M. Roger Dalcq. — C'est très bien d'informer et de prévenir son patient si celui-ci est en mesure de recevoir l'information. Il faut donc qu'il soit conscient. Faut-il pour autant laisser souffrir les patients inconscients sans rien faire? Même au risque de raccourcir leur vie? Tel est le problème. Je partage toutefois votre point de vue: faisons vite ce qui est nécessaire pour que la plus grande transparence existe à cet égard. Je suis à cent pour cent d'accord avec vous.

M. Hugo Vandenberghe. — *Dans son exposé nuancé, que j'ai beaucoup apprécié et qui témoignait d'une grande expérience, le professeur Dalcq a parlé de la problématique du suicide assisté. En partant du principe que la complicité suppose que le crime dont on se rend soi-même complice doit être punissable, on ne peut, via cette construction, dire que l'aide au suicide est punissable. Le professeur Dalcq a même dit que l'on ne doit pas nécessairement répondre positivement lorsque quelqu'un demande quelque chose. C'est aussi bien le cas pour l'euthanasie que pour le suicide assisté. Il s'agit de la même problématique.*

L'article 422bis du Code pénal stipule que l'on est obligé d'apporter son aide à une personne qui en a besoin. Juridiquement, la question est de savoir si accorder son aide pour un suicide est la réponse adéquate. La réponse à cette question est insuffisante si l'on dit que l'on a répondu positivement parce que quelqu'un a demandé quelque chose. Dans ce cas, on est confronté à un cas comparable — voire plus

antwoord geeft omdat iemand iets heeft gevraagd. Men krijgt een vergelijkbare, zo niet een nog veel moeilijkere casus, dan in de vraag naar euthanasie die altijd betrekking heeft op het levenseinde. Graag kreeg ik enkele preciseringen hieromtrent voor het debat.

Maanden geleden heb ik in mijn eerste uiteenzetting het probleem gesignaleerd over artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens, dat de getuige terecht citeert. Dat artikel stelt dat de wet het menselijk leven beschermt. Men maakt een uitzondering voor de doodstraf. Ik wijs echter op het 6e protocol bij het EVRM, dat voorziet in de afschaffing van de doodstraf. België heeft dit protocol, dat het EVRM van 1950 aanvult, gelukkig ook onderschreven. Mijn vraag, die ik ook aan professor Messinne heb gesteld, luidt: wat is de draagwijdte van artikel 2 van het EVRM? Mijn verwijt aan het voorstel van de meerderheid is namelijk dat zij die vraag niet eens beantwoorden. Men kan wel zeggen dat mijn argument niet juist is, maar ik lees wat in artikel 2 staat. Men zou eens moeten uitleggen hoe de depenalisering van euthanasie conform is aan artikel 2 van het EVRM. Ik zou hiervan graag de juridische redenering horen ontwikkelen.

Professor Dalcq schrijft dat artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens een depenalisering van euthanasie uitsluit, maar dat de toepassing van de noodsituatie verzoenbaar is met artikel 2 van het EVRM. Deze stelling ligt in het verlengde van ons voorstel en ik ben persoonlijk dezelfde mening toegedaan. Aangezien artikel 2 geen uitzonderingen meer bevat, kan men niet in een nationale wet een algemene uitzondering op de strafbaarstelling formuleren.

Ik weet wel dat men vaak naar artikel 3 verwijst, maar ik wil er toch op wijzen dat het gevaarlijk is de juridische draagwijdte van een bepaalde bepaling aan te geven. Een juridische bepaling zoals artikel 3 heeft eigen juridisch-technische kenmerken die een buitenstaander niet onmiddellijk ziet. Zoals professor Messinne vanmorgen aangaf, legt artikel 3 van het EVRM de Staat de verplichting op onmenselijke behandelingen of onmenselijke toestanden te verhinderen. In het kader van de Europese opvattingen kan men echter niet beweren dat de nationale wetgevers van 40 van de 41 staten van de Raad van Europa — Nederland vormt een uitzondering — een onmenselijke behandeling opleggen doordat ze euthanasie in de strafwet houden. Het is niet omdat een nationale wetgever euthanasie in de strafwet houdt, dat hij een onmenselijke behandeling oplegt.

De enige vraag die naar mijn oordeel bij de samenzetting van de artikelen 2 en 3 kan rijzen is of de wet, het systeem wel de mogelijke oplossingen aanreikt wanneer men met een onmenselijke situatie wordt geconfronteerd. Dan kan indirect de Staat verantwoordelijk zijn. Dat is precies de uitdrukking van de

compliqué — à celui d'une demande d'euthanasie qui a toujours trait à la fin de la vie. J'aimerais obtenir quelques précisions en la matière pour le débat.

Il y a quelques mois, lors de mon premier exposé, j'avais déjà attiré l'attention sur le problème posé par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme à laquelle le témoin a fait à juste titre allusion. Cet article stipule que la loi protège la vie humaine. Une exception est faite en ce qui concerne la peine de mort. Je me réfère au sixième protocole de la CEDH qui prévoit la suppression de la peine de mort. La Belgique a heureusement signé ce protocole qui complète la Convention de 1950. Ma question, que j'ai également posée au professeur Messine, est la suivante: quelle est la portée de l'article 2 de la CEDH? Je reproche à la proposition de la majorité de ne pas répondre à cette question. On peut dire que mon argument ne tient pas, mais je lis ce qui figure à l'article 2. On devrait m'expliquer comment la dépénalisation de l'euthanasie peut être conforme à l'article 2 de la CEDH. J'aimerais en connaître la raison juridique.

Le professeur Dalcq écrit que l'article 2 de la CEDH exclut une dépénalisation de l'euthanasie mais que l'application de l'état de nécessité peut être mis en concordance avec ce même article. Cette position s'inscrit dans le prolongement de notre proposition et, personnellement, je partage ce point de vue. L'article 2 ne contenant plus d'exceptions, une loi nationale ne peut prévoir une exonération générale de toute sanction pénale.

Je sais que l'on se réfère souvent à l'article 3, mais je veux toutefois attirer l'attention sur le fait qu'il est dangereux d'indiquer la portée juridique d'une disposition déterminée. L'article 3 a des caractéristiques légistiques qui ne sont pas immédiatement perçues par un profane. Comme l'a dit ce matin le professeur Messine, l'article 3 de la CEDH oblige l'État à empêcher les traitements inhumains ou les situations inhumaines. Dans le cadre de l'interprétation européenne, on ne peut pas dire que les législateurs nationaux de 40 des 41 États du Conseil de l'Europe — à l'exception des Pays-Bas — imposent un traitement inhumain parce qu'ils maintiennent l'euthanasie dans le Code pénal. Ce n'est pas parce que le législateur national maintient l'euthanasie dans le Code pénal qu'il impose un traitement inhumain.

La seule question qui, selon moi, peut se poser à la lecture conjointe des articles 2 et 3 est de savoir si le système offre des solutions adéquates lorsque l'on est confronté à une situation inhumaine. Dans ce cas, indirectement, la responsabilité de l'État peut être invoquée. C'est précisément la définition de l'état de

noodtoestand. Deze vormt vanzelfsprekend niet een van de vele remedies, maar is de laatste oplossing die wordt gebruikt omdat men een bepaalde situatie anders niet het hoofd kan bieden. We zijn niet aan het einde van onze discussies over de draagwijdte van artikel 2 en ik ben het ermee eens dat we artikel 3 in die discussie moeten betrekken, maar ik denk ook dat een algemene uitzondering of een depenalisering of legalisering van euthanasie strijdig is met artikel 2 van het EVRM.

Ik kom tot het volgende punt. Terecht breidt u de problematiek uit en zegt u dat veel medische beslissingen omtrent het levenseinde een levensbeëindigend karakter hebben. Voor de duidelijkheid wil ik echter nogmaals onderstrepen dat we de raad van Confucius moeten volgen die zegt: «De eerste raad die ik de keizer geef is te werken met een juiste definitie van het begrip dat de wetgever gebruikt.» Men moet dus weten waarover men spreekt. Het probleem is reeds zo complex dat het politiek natuurlijk voor de hand ligt te gaan zeggen dat het allemaal hetzelfde is, dat het allemaal euthanasie is. Toch een onderscheid willen maken zou dan een vorm van hypocrisie zijn, een discussie over het geslacht van de engelen. Dat is volgens mij geen juist standpunt en zo staat het ook niet in het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Er is een fundamenteel onderscheid tussen handelingen die de directe dood van de patiënt tot gevolg hebben en handelingen die, in het licht van het vonnis van de rechtbank van Brussel uit 1969, «*ont pour but de soigner*». De rechtspraak heeft altijd onderstreept dat de medische uitzondering slechts mogelijk is in de mate dat de handeling een curatief doel heeft. Indien een bepaalde handeling de onmiddellijke dood tot gevolg heeft, verhindert ze inderdaad dat ik lijd, maar men kan niet beweren dat dat een curatieve handeling is in de normale betekenis van het woord. Iemand doden is geen curatief handelen, want de essentie van een curatieve handeling is juist het verzorgend aspect, het genezend of ten minste pijnbestrijdend en levensbehoudend effect. U spreekt over directe en indirecte euthanasie, maar bij deze begrippen rijst mijns inziens toch een probleem van begrenzing en verdere precisering. Hoewel we daarover al ruim gediscussieerd hebben, wil ik toch graag uw oordeel hierover. Het vierde punt dat ik wil aansnijden, is de controle a posteriori. De controle a posteriori van het meerderheidsvoorstel zie ik niet zitten en ik ben het ook eens met uw bezwaren daartegen. Volgens mij zal deze controle a posteriori geen effect hebben en is ze enkel theoretisch. Het is in elk geval geen controle van de individuele dossiers. In ons eigen voorstel hebben we eveneens een controle a posteriori uitgewerkt en ik wil daarover graag uw mening horen. In het licht van de vertrouwelijkheid en om het vertrouwen van de artsen te behouden en hun rechtszekerheid te bewaren, wordt de controle a posteriori uitgevoerd door een wetsgeneesheer, bijvoorbeeld één per provincie, bij wie de betrokken geneesheer

nécessité. Ce n'est évidemment pas un des seuls remèdes, mais c'est la dernière solution qui a été trouvée pour faire face à une situation déterminée. Nous ne sommes pas à la fin de nos discussions sur la portée de l'article 2 et je crois que nous devrions y associer l'article 3. Je pense également qu'une exception générale, une dépenalisation ou une légalisation de l'euthanasie sont contraires à l'article 2 de la CEDH.

J'en arrive au point suivant. À juste titre, vous élargissez la problématique et vous dites que de nombreuses décisions médicales concernant la fin de la vie ont un caractère par lequel elles mettent fin à la vie. Pour la clarté, je voudrais à nouveau souligner que nous devons suivre les conseils de Confucius: «Le premier conseil que je donne à l'Empereur est de travailler avec une définition exacte du concept qu'utilise le législateur». Il faut donc savoir de quoi on parle. Le problème est déjà tellement complexe que d'un point de vue politique, il est évident d'affirmer que tout cela c'est la même chose, tout cela c'est de l'euthanasie. Vouloir quand même faire une distinction serait une forme d'hypocrisie, une discussion sur le sexe des anges. Selon moi, ce point de vue n'est pas correct et ne figure pas davantage dans l'avis du Comité consultatif de bioéthique. Il y a une différence fondamentale entre des traitements qui ont pour conséquence immédiate la mort du malade et des traitements qui, selon un jugement du tribunal de Bruxelles de 1969, «ont pour but de soigner». La jurisprudence a toujours souligné que l'exception médicale est uniquement envisageable dans la mesure où le traitement a un but curatif. Si un traitement déterminé entraîne immédiatement la mort, il empêche effectivement que je souffre mais on ne peut pas dire que c'est un traitement curatif selon l'acception normale du terme. Tuer quelqu'un, ce n'est pas pratiquer un traitement curatif, car l'essence même d'un traitement curatif est précisément son aspect curatif ou, au moins, son effet sédatif ou de maintien de la vie. Vous parlez d'euthanasie directe et indirecte, mais ces conceptions posent toutefois un problème de frontière et nécessitent des précisions complémentaires. Le quatrième point que je désire aborder, c'est le contrôle a posteriori. Je ne crois pas au contrôle a posteriori de la majorité et je suis d'accord avec les réserves que vous avez émises en la matière. Selon moi, ce contrôle a posteriori n'aura aucun effet et sera purement théorique. En tout cas, il n'y a aucun contrôle des dossiers individuels. Dans notre proposition, nous avons également prévu un contrôle a posteriori et j'aimerais entendre votre opinion à ce sujet. À la lumière de la confidentialité et pour sauvegarder tant la confiance des médecins que leur sécurité juridique, faisons exécuter le contrôle a posteriori par un médecin légiste, par exemple un par province, à qui le médecin concerné ferait rapport sur ses pratiques en matière de fin de vie. Le médecin légiste pourrait à ce

rapporteert over zijn levensbeëindigend handelen. De wetsgeneesheer maakt dan aan de hand van bepaalde criteria een evaluatie. Met dit systeem moet men niet rechtstreeks aan de procureur des Konings rapporteren en dat vermindert de neiging niet te rapporteren. Toch maakt dit systeem het mogelijk eventuele misbruiken op te sporen. Vanuit uw jarenlange praktijk weet u zeer goed dat de rechtspraak wordt opgebouwd door incidenten, door individuele klachten. De individuele reactie van de burger op bepaalde problemen is in feite incidenteel, nooit structureel. Een aantal mensen dienen klacht in en dat geeft aanleiding tot jurisprudentie en precedenten. De vraag is natuurlijk of men inzake levensbeëindigend handelen geen bijzondere waarborgen moet inbouwen, ook in de controle achteraf. We kunnen toch niet gewoon zitten wachten op een eventuele klacht om na te gaan of er op dit vlak misbruiken zijn. Ik verontschuldig me voor de lengte van mijn vragen, maar dit wijst gewoon op de complexiteit van het probleem.

De heer Roger Dalcq. — *Toen ik werd uitgenodigd om hier het woord te voeren ben ik beginnen nadenken over de hulp bij zelfdoding. Mijn eerste indruk was dat dit een strafbaar feit was. Tot mijn verbazing waren de specialisten die ik hierover raadpleegde een andere mening toegedaan. Voor mij was er geen verschil tussen directe euthanasie en hulp bij zelfdoding. Nu we het over zelfdoding hebben, heb ik de gelegenheid een opmerking te maken over de instemming van de patiënt. Heeft men ooit een arts aangeklaagd omdat hij het leven redde van iemand die zelfmoord wilde plegen?*

De heer Hugo Vandenberghe. — *Dat is zijn plicht.*

De heer Roger Dalcq. — *Er is in dit geval nochtans geen instemming van de patiënt.*

De voorzitter. — *Als hij het niet deed zou hij zich schuldig maken aan verzuim om hulp te bieden aan iemand die in gevaar verkeert.*

De heer Roger Dalcq. — *Precies, maar dit voorbeeld toont aan dat de gedragsregel van geval tot geval zeer verschillend kan zijn en hoe omzichtig men te werk moet gaan indien men in deze materie een algemeen geldende regel wil opleggen.*

U verwees naar artikel 422bis van het Strafwetboek. In sommige gevallen kan het inderdaad gaan om schuldig verzuim. Maar het ligt niet voor de hand dat dit in alle gevallen zo is.

In verband met de artikelen 2 en 3 van het EVRM denk ik dat het om twee verschillende zaken gaat. Artikel 2 veroordeelt het opzettelijk doden. Als een gewonde of zwaar zieke persoon u vraagt hem te helpen bij het plegen van zelfmoord en u stemt ermee in om hem de injectie toe te dienen, is dit volgens mij een schending van artikel 2 van het verdrag. Als de wet dergelijke praktijken toelaat, is dat een schending van artikel 2 die aanleiding kan geven tot een beroep

moment faire une évaluation à la lumière de certains critères. Ce système empêcherait que l'on doive faire rapport directement auprès du procureur du Roi et diminuerait la tendance à ne pas faire de rapport. Toutefois, ce système permet de détecter d'éventuels abus. Votre longue pratique vous aura appris que la jurisprudence est fondée sur la base d'incidents et de plaintes individuelles. La réaction individuelle du citoyen à des problèmes précis est en fait conjoncturelle et jamais structurelle. Certaines personnes déposent plainte et cela donne lieu à une jurisprudence et à des précédents. Lorsque vous êtes confronté à un traitement qui met fin à la vie, la question est de savoir s'il ne faut pas inclure des garanties particulières, y compris dans un contrôle a posteriori. Nous ne pouvons quand même pas attendre une plainte éventuelle pour vérifier s'il y a des abus à ce niveau. Je m'excuse pour la longueur de ma question qui prouve simplement la complexité du problème auquel nous sommes confrontés.

M. Roger Dalcq. — À propos de l'aide au suicide, je dirai que j'ai été très surpris quand j'ai commencé à réfléchir à ce problème après avoir été invité à prendre la parole ici. Il me paraissait que l'aide au suicide constituait une infraction pénale. Les pénalistes que j'ai consultés étaient d'un autre avis. Cela m'a surpris. Pour moi, l'aide au suicide et l'euthanasie directe étaient la même chose. Mon intervention à propos du suicide me donne aussi l'occasion de formuler une remarque au sujet du consentement du patient. A-t-on jamais reproché à un médecin de ramener à la vie quelqu'un qui a tenté de se suicider?

M. Hugo Vandenberghe. — C'est son devoir.

M. Roger Dalcq. — Il n'y a pourtant pas consentement du patient dans ce cas.

M. le président. — Ce serait un cas de non-assistance à personne en danger.

M. Roger Dalcq. — Oui, mais cela montre bien combien les solutions peuvent varier d'un cas à l'autre et combien il faut être prudent avant de légiférer d'une manière générale à cet égard.

Vous m'avez parlé ensuite de l'article 422bis du Code pénal. Dans certains cas, il peut effectivement s'agir d'une non-assistance. Mais il n'est pas évident qu'il en soit ainsi dans tous les cas.

À propos des articles 2 et 3 de la Convention des Droits de l'Homme, je pense qu'il s'agit de deux choses différentes. C'est l'article 2 qui condamne la mort donnée intentionnellement. Dès lors, si un blessé ou un grand malade vous demande de l'aider à se suicider et que vous acceptez de lui administrer la piqûre, il y a, selon moi, violation de l'article 2 de la Convention. Si la loi autorise de telles pratiques, il s'agira d'une violation de l'article 2 qui pourra

voor het Hof van Straatsburg. Met betrekking tot artikel 3, dat over onmenselijke of onterende behandelingen gaat, heb ik u daarnet de mening gegeven van de heren Velu en Ergéc in hun commentaar in de *Répertoire pratique de Droit belge*. Zij vinden dat dit ook van toepassing kan zijn op medische handelingen, maar geven geen voorbeelden. Vanochtend vroeg iemand of het geen onterende handeling is euthanasie te weigeren en de mensen te laten lijden. Niet in de zin van het verdrag, onder verwijzing naar het antwoord van de heer Messine vanochtend. Eerst zou het slachtoffer een proces moeten inspannen, een veroordeling krijgen en alle rechtsmiddelen in België uitputten en zich tot slot tot het Hof van Straatsburg wenden, wat men zich niet kan indenken.

Met betrekking tot de exacte definitie van de daad van directe of indirecte euthanasie wenst u een scherpe aflijning van beide. Die kan ik niet geven. Ik denk zelfs dat het onmogelijk is dit af te lijnen in een wet. De gevallen verschillen onderling namelijk zeer sterk. Toch denk ik dat het gedeelte van het voorstel dat euthanasie mogelijk zou maken voor slachtoffers van ongelukken, voor mensen die niet terminaal ziek zijn, hoe groot hun psychisch of fysiek lijden ook mag zijn, naargelang van het ongeval waarvan ze slachtoffer zijn geweest of de aandoening waaraan ze lijden, onaanvaardbaar is. Dat zou er toch op neerkomen dat de betrokken persoon wordt gedood. Eén van de onaanvaardbare gevallen van euthanasie waarvan ik kennis heb gehad, betrof een persoon die helemaal verlamd was. De euthanasie werd op zijn verzoek uitgevoerd. Hij werd beademd en de arts heeft de machine stilgelegd. Ik denk niet dat dit aanvaardbaar is. Ik denk dat het zeer gevaarlijk zou zijn dat de wetgever een dergelijke ingreep zou toelaten en ze is mijns inziens strafbaar onder artikel 2 van het EVRM. In alle andere gevallen betreft het indirecte euthanasie en is het natuurlijk zo dat er nog nuances zijn die niet alle in een wet kunnen worden omschreven.

Ik geloof niet in controle *a posteriori*. Wie iets op zijn geweten heeft, zal dat altijd verhullen. In het verslag aan de wetsdokter zal er met geen woord gerept worden over de begane blunder of fout. De wetsdokter belast met de analyse van de verslagen zal een soort van ambtenaar zijn die niets anders doet dan tientallen rapporten lezen per dag.

Men zal van hem niet kunnen verwachten dat hij deskundigheid bezit over alle ziekten waaraan mensen kunnen sterven. Een wetsdokter is geen kanker- of hartspecialist. Het is veel ingewikkelder: men zal een tiental artsen nodig hebben, met verschillende specialiteiten en ik denk niet dat dit nuttig zou zijn. Ik stel altijd vertrouwen in de mensen van onze maatschappij. Ik denk dat, als er misbruiken zijn, de mensen mondig genoeg zijn om een gerechtelijke procedure op te starten als daar enige grond voor is. Men moet de mensen er niet toe aanzetten elkaar in

donner lieu à des recours à Strasbourg. Quant à l'article 3 relatif aux traitements inhumains et dégradants, je vous ai lu tout à l'heure l'opinion de MM. Velu et Ergéc dans leur commentaire dans le *Répertoire pratique de droit belge*. Ils disent que cela pourrait s'appliquer aux actes médicaux mais sans donner d'exemple. Quelqu'un a demandé ce matin si ce ne serait pas un acte dégradant de ne pas autoriser l'euthanasie et de laisser les gens souffrir, non pas au sens de la Convention qui fait référence à la réponse que M. Messinne a donnée ce matin. Il faudrait pour cela que celui qui se plaindrait intente d'abord un procès, obtienne une condamnation et épuise toutes les voies de recours en Belgique et s'adresse enfin à la Cour de Strasbourg, ce que l'on imagine assez mal.

Quant à la définition exacte de l'acte direct ou indirect d'euthanasie, vous aimeriez que je précise encore les frontières entre les deux. Je ne sais pas les préciser. Je crois même qu'il est impossible de les préciser dans une loi. En effet, les cas peuvent être tellement différents d'une situation à l'autre. Je dirai toutefois que la partie de la proposition qui permettrait l'euthanasie pour les accidentés, pour les malades alors qu'ils ne sont pas en fin de vie, quelle que soit leur souffrance morale ou physique, selon la nature de l'accident qu'ils ont subi ou de l'affection qu'ils présentent, ne me paraît pas admissible. Cela reviendrait quand même à tuer la personne. Un des cas d'euthanasie condamnable que j'ai connu concernait un tétraplégique. L'euthanasie avait été pratiquée à sa demande. Il était sous respirateur et le médecin a donc débranché la machine. Je ne crois pas qu'un tel cas soit admissible. Je crois qu'il serait très dangereux que le législateur accepte une telle intervention et que celle-ci pourrait être sanctionnée par l'article 2 de la Convention des Droits de l'Homme. Dans tous les autres cas qui sont des cas d'euthanasie indirecte, il est bien certain qu'il existera toujours des nuances pour tous les cas et qu'une loi ne peut pas tout préciser.

Pour en venir au contrôle *a posteriori*, je dirai que je n'y crois pas. Car celui qui a quelque chose à se reprocher le cachera toujours. Le rapport qu'il adressera à un médecin légiste ne fera pas apparaître la bêtise ou l'erreur commise. Le médecin légiste qui analysera les rapports sera une espèce de fonctionnaire. Il lira peut-être une cinquantaine de rapports par jour.

Il ne faut pas compter demander à des médecins légistes d'être compétents pour toutes les pathologies dont les gens peuvent mourir. Un médecin légiste n'est pas un spécialiste du cancer ni un spécialiste des maladies cardiaques. C'est beaucoup plus compliqué que cela: il faudrait une dizaine de médecins dans des spécialités différentes, et je ne crois pas que ce soit utile. Moi, je fais toujours confiance aux gens de notre société. Je crois que, quand il y a des abus, les gens sont assez adultes et assez informés pour pouvoir mettre en mouvement une action judiciaire, quand

het oog te houden en elkaar te beschuldigen. Ik vind dat een heel slechte zaak.

De heer Paul Galand. — *Vanochtend was de heer Messine ook zeer kritisch over de wetsvoorstellen tot verduidelijking van de voorwaarden met betrekking tot het vermoeden van noodtoestand binnen de problematiek van de euthanasie. Wat is uw mening?*

De heer Roger Dalcq. — *Hij uitte vooral kritiek op het Nederlandse voorbeeld waar alleen vormvereisten van belang zijn. Ik denk dat men iets verder moet gaan en zeggen dat men lijden alleen kan verlichten via wat ik indirecte euthanasie noem, als er in de terminale fase ondraaglijk lijden wordt veroorzaakt door een ongeneeslijke ziekte dat men niet kan wegnemen. Er zijn dus vormvereisten en vereisten ten gronde, en de collegiale beslissing is volgens mij ook een vereiste ten gronde. Bovendien moet er minstens een verslag over zijn, dat door minstens één andere persoon dan de behandelende arts getekend is. En dat is een vormvereiste.*

*
* *

Hoorzitting met de heer Christian Panier, voorzitter van de rechtbank van eerste aanleg van Namen

De heer Christian Panier. — *Laat mij u eerst bedanken omdat u, onder de juristen die u wilde horen, ook een magistraat hebt uitgenodigd. En bovendien een magistraat van de rechterlijke orde, en dan nog een rechter uit de praktijk, een niet-gespecialiseerd rechter van de rechtbank van eerste aanleg, kortom een rechter die in de toekomst in elk geval — ongeacht of er een nieuwe wetgeving komt of niet — geconfronteerd zal worden met de kwestie die u al enige weken bezighoudt. Mag ik allereerst de grenzen van mijn betoog afbakenen? Ik spreek tot u als magistraat, dus als degene die in de toekomst de wet zoals ze is of zoals u ze wijzigt, moet toepassen. Ik meen dat ik daarom — uit principe en vanuit mijn professionele deontologie — niet mijn persoonlijke, politieke, filosofische of ethische mening mag spuien over de wet zoals ze is of zoals sommigen ze willen hebben. Als u toch wil dat ik me daarvoor uitspreek, ben ik bereid dat te doen maar zal ik het trachten te doen met alle reserve die mijn functie van mij eist omdat ik in de toekomst wellicht deze wet moet toepassen en de rechtzoekenden geen kennis mogen hebben van mijn persoonlijke opinie, die in principe geen invloed mag hebben op de manier waarop ik als de magistraat de wetten toepas die u goedkeurt. Daarom beperkt mijn betoog zich voorlopig tot een aantal opmerkingen*

elle est justifiée. Il ne faut pas obliger les gens à se dénoncer ou à dénoncer les autres systématiquement pour tout. Je suis tout à fait hostile à cela.

M. Paul Galand. — Ce matin, M. Messinne a été très critique également sur les propositions de loi visant à préciser dans la loi les conditions de présomption de l'état de nécessité dans la problématique de l'euthanasie. Quel est votre avis?

M. Roger Dalcq. — Il a surtout été critique au sujet de l'exemple néerlandais où des conditions purement formelle étaient retenues. Je crois qu'il faut aller un peu plus loin et dire qu'on ne peut soulager la souffrance et faire une euthanasie que j'appelle indirecte que lorsqu'il y a, en fin de vie, des souffrances intolérables d'une maladie incurable et qu'on n'arrive pas à les supprimer. Donc, il y a des conditions de fond et de forme, encore que la collégialité de la décision soit aussi, à mes yeux, une condition de fond. En plus, il faut au moins un rapport à cet égard, qui soit au moins signé par une autre personne que le médecin traitant. Et cela, c'est une condition de forme.

*
* *

Audition de M. Christian Panier, président du tribunal de première instance de Namur

M. Christian Panier. — Permettez-moi tout d'abord de vous remercier d'accueillir parmi vous, et parmi les juristes que vous avez souhaité entendre, un magistrat. Et qui plus est un magistrat de l'ordre judiciaire, plus encore un juge, un juge de terrain, un juge généraliste puisqu'appartenant à un tribunal de première instance, et donc un juge susceptible d'être, demain, confronté dans tous les cas de figure — changement de législation ou pas — à cette question qui vous préoccupe et vous retient depuis quelques semaines. Puis-je aussi me permettre de vous indiquer d'emblée les limites de mon propos? Je vous parle en tant que magistrat, donc en tant que personne susceptible d'appliquer demain une loi telle qu'elle est ou aurait été changée par vous. J'estime qu'à ce titre, je n'ai pas — c'est une question à la fois de principe et de déontologie professionnelle — à vous faire part, au risque de confondre les genres, de mes opinions personnelles, politiques, philosophiques ou éthiques sur la loi telle qu'elle est ou que certains souhaitent qu'elle soit. Si vous souhaitez que je me prononce à cet égard, je suis prêt à le faire mais je m'efforcerai de le faire avec la réserve que les fonctions que j'exerce imposent car il se pourrait que, demain, je le répète, je sois amené à appliquer telle ou telle loi et il ne serait pas convenable que les justiciables aient connaissance

over de praktische toepasbaarheid of de «schokbestendigheid» van de ontwerpteksten.

*Sta mij enkele voorafgaande bespiegelingen toe. Het lijkt uw bedoeling te zijn, vooral in het meest «problematische» voorstel, om strafwetten te maken. Mag ik, zonder u te beledigen, herinneren aan het onderscheid dat Kant maakte tussen de wet en de moraal? Dat lijkt mij immers essentieel: «La morale est toujours autonome, elle est forcément individuelle». In navolging daarvan zei Jean-Paul Sartre: «La morale, c'est toujours la morale des autres». De wet is heteronoom. Zij wordt van buitenaf opgelegd en moet zoveel mogelijk de wet van allen zijn. Zondagmorgen hoorde ik professor François Ost op de radio praten over zijn laatste boek *Le temps du droit* en daarbij een interessante formule gebruiken als antwoord op de vraag: hoe verhoudt het recht zich tot de ethische kwesties? Hij antwoordde het volgende: «C'est le compromis le plus judicieux, le plus intelligent, le plus équilibré possible entre l'éthique et la politique, qui se garde de la naïveté ou de la trop haute exigence de l'éthique, forcément individuelle, et qui se garde aussi du cynisme trop facile — éventuellement — du politique sans procès d'intention aucun». Met betrekking tot de voorliggende materie moet de huidige of de toekomstige wet bij uitstek dat compromis zijn, het best mogelijke evenwicht tussen ethiek en politiek.*

Tweede precisering. Laten we om verwarring te voorkomen — zoals Roger Dalcq al zei — een onderscheid maken tussen enerzijds het positief recht, in dit geval het strafrecht, en anderzijds de deontologie en het zogenaamde tuchtrecht, dat in feite een logisch uitvloeisel is van wat eraan voorafgaat, namelijk de plichtenleer of de deontologie. De deontologie of beroepsethiek is, zoals mijn mentor aan de universiteit, de heer Cambier, altijd zei, een plichtenleer. De deontologie verbiedt niets. Zij zet mensen ertoe aan zichzelf te overtreffen. Zij wijst de weg naar de verplichting, niet noodzakelijk naar de onthouding, zelfs als de plicht soms de vorm aanneemt van een onthouding. Het positief recht is iets heel anders: het maakt uit wat toegestaan is en wat verboden is. Dat is wellicht minder begeisterend dan de plichtenleer. In het burgerlijk recht worden vooral dingen toegestaan, in het strafrecht vooral verboden. De deontologie en het recht kunnen naast elkaar bestaan.

Als ze elkaar overlappen, dan is dat des te beter. Maar ik zal straks gevallen vermelden waarin de deontologie en het strafrecht niet samenvallen en waar de beslissing van de strafrecht net het tegenovergestelde kan zijn van die van de tuchtrechter op deontologisch vlak.

de mes opinions personnelles qui n'ont en principe, en tant que magistrat, rien à voir avec la façon dont j'applique les lois que vous votez. Mon propos va donc, dans un premier temps en tout cas, se borner à étudier ou à donner quelques observations sur la «praticabilité» ou la «carrossabilité», si vous me permettez ce mot, des textes en projet.

Permettez-moi quelques préliminaires. Vous voulez faire œuvre de droit pénal, essentiellement pour ce qui concerne la proposition la plus problématique, si je puis dire. Puis-je vous rappeler, sans vous faire injure, la différence que Kant établissait entre la loi et la morale? Elle me paraît essentielle: «La morale est toujours autonome, elle est forcément individuelle.» Dans sa foulée, Jean-Paul Sartre disait: «La morale, c'est toujours la morale des autres». La loi est hétéronome. Elle est imposée par l'extérieur et elle se doit autant que possible d'être la loi de tous. Écoutant le professeur François Ost parler de son dernier ouvrage, *Le temps du droit*, à la radio, ce dimanche matin, j'ai trouvé intéressante une formule qu'il a utilisée en réponse à la question: qu'est-ce que le droit par rapport à des enjeux éthiques? Il a eu cette réponse: «C'est le compromis le plus judicieux, le plus intelligent, le plus équilibré possible entre l'éthique et la politique, qui se garde de la naïveté ou de la trop haute exigence de l'éthique, forcément individuelle, et qui se garde aussi du cynisme trop facile — éventuellement — du politique sans procès d'intention aucun.» Dans la matière qui vous occupe, la loi, celle qui est ou celle qui devrait être, doit vraiment être ce compromis-là, le plus équilibré possible entre l'éthique et la politique.

Deuxième précision. Distinguons, voulez-vous, pour éviter les confusions — et Roger Dalcq y a fait allusion — le droit positif, en l'occurrence pénal, de la déontologie, de ce qu'on appelle parfois le droit disciplinaire mais qui n'est que l'avatar de quelque chose qui le précède et qui est cette science du devoir qu'est la déontologie. La déontologie ou l'éthique professionnelle, c'est précisément une science du devoir comme le disait mon maître à l'université, M. Cambier. La déontologie ne vous interdit pas des choses. Elle vous invite à vous dépasser et à en faire plus. Elle vous indique la voie du devoir, pas nécessairement celle de l'abstention, même si parfois le devoir est, il est vrai, de s'abstenir. Le droit positif, ce n'est pas cela, c'est le droit des permissions et des interdictions. C'est beaucoup moins motivant que le devoir. C'est le droit des permissions en matière civile, c'est le droit des interdictions en matière pénale. Déontologie et droit peuvent coexister.

Quand ils se recouvrent, c'est très bien. Je ferai allusion tout à l'heure à des cas où il se peut que la déontologie, d'une part, et le droit pénal, d'autre part, ne se recouvrent pas du tout et que ce que dirait un juge au pénal puisse être exactement contraire à ce que dirait le juge déontologique sur le plan disciplinaire.

Derde opmerking: het strafrecht gaat over waarden en vrijheden. De toepassing van het strafrecht moet zo zeldzaam mogelijk zijn, zo precies mogelijk en altijd strikt. Met zeldzaam bedoel ik dat wat de Fransen de strafrechtelijke uitwassen van onze rechts-systemen noemen, zoveel mogelijk moet worden bestreden. Twee Franse auteurs hebben hierover een boekje geschreven: «La république pénalisée». Het strafrecht moet volgens hen alleen worden ingezet voor de bescherming van grote, belangrijke waarden, terwijl voor materies die een minder zwaar geschat behoeven, de sanctieprocedure wellicht opnieuw onder het burgerlijk recht kan worden gebracht. Sta mij toe u meteen te zeggen — en dat is niet slechts een persoonlijke opinie, want ik meen dat dit helemaal in overeenstemming is met het vereiste van de zeldzaamheid van het strafrecht — dat het leven en de dood uiteraard materies zijn waarover het strafrecht zich moet blijven uitspreken. Daartoe behoren een aantal verplichtingen die iedereen, arts of niet, heeft tegenover zijn naaste, namelijk eerbied voor zijn leven, voor de inhoud van zijn leven en voor het noodzakelijke fatale einde ervan. Het leven is immers de enige dodelijke ziekte waaraan wij allemaal lijden.

Het strafrecht moet nauwkeurig zijn, en vage of dubbelzinnige concepten zoveel mogelijk vermijden. Ik ben echter niet naïef: dat is niet altijd mogelijk. Hoe kan men — dit zou een ideaal forum zijn om daarover na te denken — het bijvoorbeeld stellen zonder het concept « openbare orde »? Kan men het doen zonder het concept « goede zeden », of de meer recente noties uit het strafrecht of uit daarmee verwante rechtstakken, zoals het « belang van het kind »? Dat laatste concept zou immers een sluitsteen zijn van de bescherming van de jeugd. De lijst van al deze, soms zeer oude uitdrukkingen, is lang. « Goede zeden », « openbare orde » zijn concepten die al in de Code Napoléon werden gebruikt. Andere zijn van recente datum. Ik vind niet dat die concepten moeten worden afgeschafte, maar wel dat ze alleen bij uiterste noodzaak moeten worden gebruikt. De inhoud ervan wordt in concrete gevallen bepaald door de interpretatie van de rechter, wat — en dat is geen subjectieve noch masochistische uitspraak van mij — steeds aanleiding geeft tot voorbehoud en discussie, en dus betrekkelijk minder impact heeft. De publieke opinie ziet immers ook wel dat deze concepten niet in alle gevallen op dezelfde manier worden toegepast omdat zij uiteenlopende interpretaties toestaan. Het strafrecht moet strikt zijn en — dit hangt ook samen met nauwkeurigheid — ik vind dat de strafrechtelijke normen richtlijnen moeten inhouden voor degenen die ze moeten toepassen, namelijk de magistraten — niet uit angst voor een of ander schrikbeeld (dit is immers niet wat in de politieke theorie of filosofie bedoeld wordt met de « gouvernement des juges ») — maar om willekeur van de rechter te voorkomen. Dat

Troisième préliminaire: le droit pénal est un droit qui touche aux valeurs, qui touche aux libertés. Il doit être rare autant que possible, précis le plus possible, strict toujours. Par rare, je veux dire qu'il faut lutter autant que possible contre ce que les Français ont appelé la dérive pénalisante de nos systèmes juridiques. Deux auteurs français ont écrit un petit livre: *La république pénalisée*. Il faut utiliser, écrivent-ils, le droit pénal pour les grands et vrais enjeux et peut-être songer à « reciviliser » davantage les processus de sanction dans les matières qui nécessitent une artillerie moins lourde. Permettez-moi de vous dire tout de suite — et ce n'est pas une opinion personnelle parce que je crois qu'elle est en parfaite adéquation avec l'exigence de rareté du droit pénal — qu'il me semble que s'il est des matières sur lesquelles le droit pénal a évidemment à se prononcer, c'est bien à propos de la vie, de la mort, d'un certain nombre d'obligations que nous avons les uns et les autres, praticiens de l'art de guérir ou pas, vis-à-vis de notre prochain, de notre semblable dans le respect de sa vie, de ce que comporte sa vie et qui est son issue nécessairement fatale; car la vie, c'est bien la seule maladie mortelle à tous les coups, quoi que l'on fasse, que nous avons tous contractée.

Le droit pénal doit être précis, éviter les notions floues, les notions à contenu variable. Mais je ne suis pas naïf, ce n'est pas toujours possible. Comment pourrait-on se passer — on pourrait y réfléchir et l'enceinte serait idéale — de la notion d'ordre public? Pourrait-on se passer de la notion de bonnes mœurs, de ces notions plus contemporaines que l'on retrouve, en droit pénal ou quasi pénal, comme l'intérêt de l'enfant? Il paraît que c'est la clef de voûte du système de protection de la jeunesse. Je pourrais allonger la liste de toutes ces expressions parfois très anciennes. « Bonnes mœurs », « ordre public » figurent dans le Code Napoléon. Les autres sont plus récentes. Je ne pense pas qu'il faille y renoncer, mais il faut ne les utiliser que quand on ne peut vraiment pas faire autrement parce que, j'y reviendrai, toutes ces notions, pour être appliquées à des cas concrets, passent nécessairement par le biais interprétatif du juge avec tout ce que cela a — et ce n'est pas subjectif ni un propos masochiste de ma part — de sujet à caution, à discussion et donc aussi à relativement moins d'impact de la norme, dont l'opinion se rend compte qu'elle n'est pas nécessairement appliquée dans tous les cas de la même manière, parce que la notion elle-même permet un certain nombre de divergences. Le droit pénal doit être strict et — c'est en lien avec sa précision — il me semble qu'il faut absolument que des directives, à travers la norme pénale, soient données à ceux et celles qui vont devoir l'appliquer, c'est-à-dire les magistrats, pour éviter non pas le spectre — ce n'est pas de cela qu'il s'agissait dans la grande théorie politique ou de philosophie politique du gouvernement des juges — mais pour éviter l'arbitraire du juge. C'est

is tegelijk minder erg en erger voor degene die de straf ondergaat.

Neem mij deze lessen niet kwalijk, en ik hoop dat u mijn opmerkingen ook niet als zodanig beschouwt. De wet moet echter door de rechters worden toegepast. Ik denk dat weinig rechters met nostalgie terugdenken aan de periode van de Franse revolutie, toen de rechter beschouwd werd als « la bouche de la loi » — als er toen al computers geweest waren, was de rechterlijke macht zeker afgeschaft. Toch houden wij evenmin van te veel bewegingsvrijheid, omdat we dan blootstaan aan ethische en politieke kritiek en een rol moeten vervullen die ons niet toekomt. Het is aan u om politieke keuzes te maken.

Het strafrecht voert verboden in, waardoor het vaak op een negatieve manier ethische waarden bekrachtigt. Meestal neemt het strafrecht de vorm van een verbod aan: « men zal niet dit of dat en wie het toch doet, wordt gestraft als volgt... ». Zelfs als het strafrecht wil aanzetten tot een positieve handeling — zie bijvoorbeeld de bestraffing van het hulpverzuim —, zegt het niet: « men moet hulp bieden ». De strafwet zegt: « u hebt geen hulp geboden en wordt gestraft ». Of men het nu wil of niet, het strafrecht drukt zich op een « bestraffende » manier uit, met verboden en dus een veeleer negatieve dan positieve teneur. Zoals ik reeds zei, hebben de moraal en de deontologie een meer positieve inhoud. Het is niet omdat het strafrecht waarden wil beschermen, dat er absolute waarden zouden bestaan. Vanwege de regel van de tegensprekelijkheid van de gerechtelijke debatten, die bijna steeds geldt behalve wanneer wij unilateraal optreden — en dan wordt ons vaak verweten dat we optreden op basis van een eenzijdig verzoekschrift —, wordt het in ons beroep snel duidelijk dat in deze maatschappij weinig of geen absolute waarden bestaan. Ik volg hier een gedachtegang die van ethische aard kan lijken, maar ik ben niet zeker dat dat zo is, omdat ik steeds voor ogen heb wat men er juridisch uit kan afleiden. Kan men redelijkerwijze volhouden dat het leven een absolute waarde heeft? Erkende de wetgever de absolute waarde van het leven door tot 1996 de doodstraf toe te staan? En wat met de gevallen waarin de wetgever rechtvaardigingsgronden aanvaardt en wanneer hij vindt dat een leven kan worden opgeofferd voor een ander leven — het geval van de wettige verdediging?

Laten we nog wat verder gaan: is het leven, in een hypervitalistische opvatting, op zich een absolute waarde? Moeten we geen andere concepten voor ogen hebben, misschien in de vorm van epitheta: een waardig leven, een sociaal leven? Deze kwestie, die de

à la fois moins grave et plus grave pour le destinataire de la sanction.

Excusez-moi pour ces leçons, j'espère que vous ne les prenez pas comme telles, mais il faut par la suite appliquer la loi au niveau des juges, et je crois que si nous sommes une immense majorité à ne pas préférer, dans une nostalgie du droit de la révolution française, que « le juge ne soit que la bouche de la loi » — y eût-il eu, à l'époque, des ordinateurs, ils se seraient passés de juges —, nous n'aimons pas non plus qu'on nous laisse la bride trop large sur le cou, car cela nous expose à des critiques de type éthique, politique et nous oblige finalement à remplir un rôle qui n'est pas le nôtre. C'est à vous d'opérer les choix politiques.

Le droit pénal consacre des interdits, c'est-à-dire qu'il consacre très souvent négativement la valeur promue par ailleurs et qui, elle, est d'ordre éthique. Il s'exprime toujours ou presque toujours en termes d'interdit: « tu ne feras pas ceci ou cela et si tu le fais, telle sanction te sera infligée... » D'une certaine manière, même lorsque la loi pénale vous invite à faire quelque chose de positif — je pense à la sanction de l'abstention de porter secours —, elle ne dit pas « tu dois porter secours ». La loi pénale dit: « tu n'as pas porté secours, je te sanctionne. » Qu'on le veuille ou non, elle est, dans son mode d'expression, la porteuse d'un discours « sanctionnateur », d'interdiction et donc, d'un discours plutôt négatif que positif. Le discours positif est de l'ordre de la morale ou de la déontologie, j'y faisais allusion. Ce n'est pas parce qu'il y a des valeurs sous-jacentes dans l'interdit que la loi pénale vient ajouter à la valeur pour en quelque sorte en assurer le respect, qu'il y a des valeurs absolues. Dans le métier que j'exerce, par la règle même de la contradiction inhérente au débat judiciaire, à peu près à tous les stades où il a lieu sauf lorsque nous agissons unilatéralement — et on nous reproche souvent d'agir sur requête unilatérale sans contradiction —, nous apprenons qu'il y a très peu, voire probablement pas, dans notre société d'aujourd'hui, de valeurs que l'on puisse qualifier d'absolues. Je mène une réflexion qui pourrait paraître éthique mais je ne suis pas sûr qu'elle le soit, car elle est directement liée à ce qu'on peut en déduire juridiquement parlant. Peut-on raisonnablement tenir que la vie soit une valeur absolue? Le législateur le faisait-il quand, jusque voici peu, il autorisait, il admettait la peine de mort — cela n'a cessé qu'en 96, avec le protocole additionnel auquel vous avez fait allusion? Le fait-il lorsqu'il accepte un certain nombre de causes de justification et notamment lorsqu'il estime qu'une vie peut être sacrifiée au bénéfice d'une autre — c'est la légitime défense?

Poussons la réflexion plus loin: la vie, dans une conception « hypervitaliste », est-elle en soi une valeur absolue? D'autres notions — peut-être sous la forme d'épithètes — ne doivent-elles pas hanter notre esprit: la vie digne, la vie communicante ...? Cette question

kern van het strafrechtelijk debat vormt, is wellicht ethisch van aard en heeft naast juridische ook praktische gevolgen. Ik heb altijd volgehouden dat ik ontslag zou nemen als magistraat als de doodstraf in België ooit werd uitgevoerd. Tot 1996 kende ons rechtssysteem de doodstraf. Kan men nog redelijkerwijze volhouden dat het leven een absolute waarde heeft, als de wettelijke moord is toegestaan? De opvatting dat een goede strafwet absolute waarden bekrachtigt en geen uitzonderingen erkent, is een mythe die men niet logischerwijze kan volhouden. Zodra de strafwet een waarde bekrachtigt door de schending ervan te verbieden, lijkt het mij normaal dat de vraag rijst of de wet geen verbeteringen, aanpassingen, of zelfs uitzonderingen behoeft.

Zodra men het Strafwetboek of zelfs het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens opent, stelt men vast dat er weinig bepalingen zijn waarop geen uitzonderingen bestaan. Bijna alle artikelen van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens bevatten een tweede paragraaf die de lidstaten toestaat om te voorzien in afwijkingen op deze nochtans fundamentele teksten. Ook hier rijst het probleem van de algemene formulering van het soort: «wat in een democratische samenleving nodig is om...». Soms bieden de uitzonderingen op de artikelen van het Verdrag ruimere mogelijkheden dan de nationale rechtsregels.

Dan rijst het probleem dat het nationale recht meer bescherming biedt dan het supranationale recht. Stellen dat een goede strafwet voor eens en voor altijd een principe bekrachtigt en daar een duidelijk verbod aan verbindt en vervolgens elke uitzondering, aanpassing of verbetering uitsluiten, komt volgens mij neer op het opsluiten van de rechter maar vooral van de rechtzoekende in een strafrechtelijk totalitarisme, waarin geen plaats is voor concrete levenssituaties. De afwezigheid of het stilzwijgen van de wetgever kan tot constructies van de jurisprudentie leiden. Ik heb met plezier gehoord hoeveel vertrouwen de heer Dalcq heeft in de rechters en ik wil hem dat niet ontnemen, maar ik blijf de mening toegedaan dat de wetgever de nodige bakens moet uitzetten. Ik ben niet bang voor een «gouvernement des juges» — daarvoor zijn de tijden te zeer veranderd — maar ik ben wel bang voor interpretaties die niet overeenstemmen met de wil van de wetgever. Er zijn veel denkbare bakens, maar degene die u wil gebruiken, de noodtoestand, lijkt mij niet de meest aangewezen. Dit concept is immers nooit ingevoerd door de wetgever, maar uitgedacht door de jurisprudentie: het is een pretoriaanse con-

est au cœur du débat pénal. Elle est sans doute d'origine éthique et elle a des répercussions juridiques mais aussi pratiques. J'ai toujours dit que si, un jour, la peine de mort devait être appliquée en Belgique, je remettrais ma démission de mes fonctions de magistrat. Jusqu'en 1996, nous vivions dans un système où la peine de mort existait dans notre droit. Peut-on franchement et raisonnablement soutenir que la vie soit une valeur absolue, lorsque le crime — l'assassinat légal — existe? Je veux dire que la conception de la bonne loi pénale qui serait celle qui pose des principes consacrant des valeurs absolues et donc ne souffrant pas d'exceptions, et selon laquelle la loi pénale est mauvaise si elle se penche sur la problématique des exceptions, est un mythe auquel on ne peut souscrire en logique. Aussitôt que le droit pénal a assumé une valeur par l'interdit de sa transgression, il me paraît normal qu'il se pose au moins la question de savoir s'il ne faut pas des correctifs, des aménagements, voire des exceptions.

Et si l'on réfléchit un peu, que l'on ouvre son Code pénal ou même sa Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme, on s'aperçoit qu'il n'y a guère de textes qui ne comportent pas d'exceptions. Rappelez-vous tous les paragraphes 2 de quasi tous les articles de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme. Ils permettent aux États membres de prévoir des dérogations à ces textes pourtant fondamentaux. J'en reviens au risque de la généralité des termes car on y trouve des formules très extensives du type: «ce qui dans une société démocratique est nécessaire pour ...». Et parfois, les exceptions permises par ces articles de la Convention vont plus loin que celles que les droits nationaux eux-mêmes tolèrent.

Le problème apparaît alors d'un droit national plus protecteur que le droit supranational. Je pense que dire qu'il n'est de bonne loi pénale que celle qui pose bien un principe, qui l'assortit d'un bon interdit et que, dès le moment où se pose le problème de l'exception, de l'aménagement, du correctif, l'on fait fausse route, c'est probablement enfermer le juge mais surtout le destinataire de la règle, dans une sorte de totalitarisme du droit pénal, des situations concrètes de vie ne trouvant plus leur place dans la loi pénale. Et parfois, l'absence ou le silence du législateur amènent à des constructions jurisprudentielles. J'ai admiré la déclaration de confiance faite par M. Dalcq aux juges, je ne le démentirai pas mais je répète qu'il est à mon sens du devoir du législateur de mettre des balises. Non pas tant que je craigne le gouvernement des juges — les mœurs n'en sont plus là — mais parce que je crains de possibles interprétations non conformes à la volonté du législateur. Et les balises sont multiples mais celle que vous invoquez — l'état de nécessité — ne me paraît peut-être pas la meilleure. C'est une balise qui au départ n'a pas été mise par le législateur. C'est une balise jurisprudentielle. C'est une construc-

structie. Ik wil niet beweren dat de noodtoestand geen nuttig concept is, maar de toepassing ervan is nu minder voorspelbaar en meer onderhevig aan eventuele gerechtelijke dwalingen en aan de tijdsgeest, dan het geval zou zijn als dit concept in een wet was bekrachtigd met duidelijke en uiteenlopende toepassingsvoorwaarden. Het lijkt dus niet politiek incorrect of onverantwoordelijk om te voorzien in uitzonderingen op het verbod om te doden — en dan nog te doden in omstandigheden die momenteel onder de kwalificatie van moord vallen. Hiermee beëindig ik mijn voorafgaande opmerkingen.

Ik heb een aantal vragen bij het wetsvoorstel betreffende euthanasie. De eerste vraag is of — zoals in de tekst gebeurt — moet worden gewerkt met het concept noodtoestand of daarentegen de machtiging van de wet behouden moet blijven. Wellicht is dat niet helemaal hetzelfde.

Ik stel de vraag, we kunnen er later op terugkomen. Ik stel me ook vragen bij het bewijssysteem. Ik zou enkele vergelijkingspunten willen aanwijzen en de mogelijke ethische gevolgen van het voorstel bekijken.

Laten we beginnen met de wetgevingstechnische aspecten en hun implicaties. We zijn duidelijk de weg ingeslagen van de rechtvaardigingsgrond: «Er is geen misdaad noch wanbedrijf wanneer de feiten bedoeld in de artikelen... door een arts zijn gepleegd wegens de noodzaak om een einde te maken aan de pijn of nood...». Laten we eens vergelijken met andere situaties. Is dit vergelijkbaar met de situatie die bestond inzake abortus? Of is het vergelijkbaar met de wettige verdediging? Of is het vergelijkbaar met de gevallen waarin de wetgever de strengheid van de strafwet afzwakt of afgezwakt heeft en de rechter meer mogelijkheden biedt?

Daar ligt nu net het probleem met het arrest van het Hof van Cassatie dat van de noodtoestand een zelfstandig concept heeft gemaakt, niet langer verbonden aan het artikel van het Strafwetboek waaruit het is afgeleid. Het gaat om het fameuze artikel 71: «Er is geen misdrijf, wanneer de beschuldigde of de beklaagde op het ogenblik van het feit in staat van krankzinnigheid was» — daar gaat het hier niet over — «of wanneer hij gedwongen werd door een macht die hij niet heeft kunnen weerstaan». Met dat laatste wordt dus de onweerstaanbare macht bedoeld.

Dat is duidelijk. Het is veelzeggend dat alle onder artikel 71 aangehaalde jurisprudentie (vooral cassatiearresten) andere vergelijkbare hypothesen betreft zoals de fysieke of morele dwang, de overmacht, of

tion prétorienne. Je ne dis pas qu'elle est mauvaise mais elle est beaucoup plus imprévisible dans les applications qu'on va en faire et plus tributaire d'éventuels errements de la jurisprudence, voire de l'air du temps, que si elle était législativement consacrée selon des modalités différentes et strictes. Il ne paraît donc pas politiquement incorrect ou irresponsable, par rapport notamment à l'interdit de tuer — et de tuer qui plus est, dans les circonstances qui sont actuellement celles de la qualification qui serait retenue, c'est-à-dire dans les circonstances de l'assassinat — de réfléchir à des exceptions. J'en ai terminé avec les préliminaires.

Je prends la proposition la plus pertinente par rapport à mon intervention, la proposition de loi relative à l'euthanasie et je me pose certaines questions. La première est celle de savoir s'il faut retenir, comme semble le faire le texte, l'état de nécessité ou, si au contraire, il ne faudrait pas retenir l'autorisation de la loi, ce qui est peut-être un peu différent.

Je pose la question, nous pourrions y revenir. Je m'interroge également sur le régime de la preuve. Je voudrais vous indiquer quelques points de comparaison et envisager les incidences éthiques que le texte en projet peut avoir.

Commençons par les aspects légistiques et leurs implications. Visiblement, on est parti dans l'hypothèse de la cause de justification: «Il n'y a ni crime ni délit lorsque les faits visés aux articles ... ont été commis par un médecin et commandés par la nécessité de mettre fin à la souffrance ou à l'état de détresse ...» Prenons des comparaisons pour essayer de voir où nous en sommes. Sommes-nous dans une situation comparable à celle que nous avons connue en matière d'avortement? Sommes-nous dans une situation comparable à celle existant en matière de légitime défense? Sommes-nous dans une situation comparable à ce que l'on rencontre aussi dans d'autres hypothèses où le législateur permet ou — et c'est plus subtil — a permis un certain nombre d'aménagements à la rigueur pure de la loi pénale tout en laissant le juge aller plus loin?

C'est toute la problématique de l'arrêt de la Cour de cassation qui a «autonomisé» en quelque sorte l'état de nécessité en ne le rattachant plus vraiment à l'article du Code pénal dont on avait au départ déduit cette hypothèse. Il s'agit du fameux article 71. «Il n'y a pas d'infraction lorsque l'accusé ou le prévenu est en état de démence au moment du fait» — ce n'est pas notre problème — «ou lorsqu'il a été contraint par une force à laquelle il n'a pu résister». C'est textuellement la force irrésistible.

C'est bien clair. Il est significatif de voir que toute la jurisprudence citée, essentiellement des arrêts de cassation, en-dessous de cet article 71 du Code pénal est une jurisprudence où l'on va retrouver d'autres

opnieuw de morele dwang met een bijkomend vereiste: namelijk dat de dader, voor een ernstig en dreigend kwaad, op geen enkel andere manier de belangen kon vrijwaren die hij verplicht of gerechtigd was voor alle andere te beschermen.

Dit is het strafwetsartikel dat volgens mij kan worden toegepast in het positief recht, als deze rechtvaardigingsgrond tenminste opgaat voor de dader. Maar is er geen andere kwalificatie waaraan de voorkeur moet worden gegeven? Symbolisch heeft dit immers een andere draagwijdte en ik ben niet zeker dat de bewijsregeling noodzakelijk anders is. Het is niet zeker dat eventuele gedingen er anders zouden uitzien. Voor situaties waarop de door u uitgewerkte wetgeving niet van toepassing is en waarnaar de heer Dalcq zonet heeft verwezen, zouden andere criteria kunnen worden gehanteerd waardoor de dader een strafrechtelijke sanctie ontloopt wanneer hij naar zijn geweten heeft gehandeld, maar in omstandigheden die niet exact overeenkomen met de voorwaarden uit het voorliggende voorstel. De kwalificatie van het strafrechtelijke instrument dat u gaat gebruiken is heel belangrijk: noodtoestand, machtiging van de wet? Dat is volgens mij niet noodzakelijk hetzelfde. Ik vraag mij af of men niet meer mogelijkheden zou behouden om eventueel in een gerechtelijk debat ook daders vrij te spreken van praktijken die niet helemaal overeenstemmen met wat u in het voorstel voor ogen heeft.

Er moeten uiteraard ook vergelijkingen worden gemaakt. Ik denk bijvoorbeeld aan abortus. Ook daar was veel kritiek op het gebruik van het concept noodtoestand (artikel 350, § 2: «er is evenwel geen misdrijf wanneer...»). Is dit niet veeleer een machtiging van de wet? De keuze die hier moet worden gemaakt, heeft aanzienlijke symbolische en praktische gevolgen.

Op dit vlak is het van groot belang welke boodschap wordt gestuurd naar de beroepsmensen en de burger. De wettekst moet zo nauw mogelijk aansluiten bij deze boodschap, zonder evenwel alle deuren te sluiten. Als magistraat ben ik niet principieel tegen het voorstel, omdat het sterk lijkt op het mechanisme dat is gebruikt voor abortus. Ik geloof niet dat de wet van 1990 inzake abortus in de praktijk voor grote problemen heeft gezorgd, noch dat zij een negatieve invloed heeft gehad. De verslagen van de ad hoc-commissie lijken veeleer op het tegendeel te wijzen.

hypothèses comparables telles que la contrainte physique, morale, la force majeure, ou à nouveau la contrainte morale avec cette hypothèse supplémentaire: il faut que l'auteur n'ait pu sauvegarder autrement devant un mal grave et imminent des intérêts qu'il avait le devoir ou qu'il était en droit de sauvegarder avant tous autres.

Nous nous trouvons ici, me semble-t-il, en présence de la loi pénale telle qu'elle pourrait être appliquée si on en restait au droit positif, dans l'hypothèse où l'on pourrait invoquer cette cause de justification de l'auteur. Mais ne serait-il pas préférable d'envisager un autre type de qualification? Cela vaut la peine de s'interroger à ce sujet. En effet, la portée est symboliquement un peu différente. Je ne suis pas sûr que le régime de la preuve soit nécessairement différent. Je ne suis pas sûr que ce qui va se passer en termes de procès éventuel va être différent. Je pense notamment à la possibilité de continuer, malgré une législation que vous adopteriez, à utiliser, dans des hypothèses qui ne rentreraient pas dans les textes que vous proposez et auxquelles M. Dalcq faisait allusion tout à l'heure, d'autres critères permettant, par exemple, de sublever l'agent d'une sanction pénale alors même qu'il a agi en conscience mais dans une hypothèse qui ne serait pas exactement celle qui est aujourd'hui dans la proposition. Je pense qu'il faut bien faire attention à cet égard au type de qualification du mécanisme pénal que vous allez utiliser en l'espèce: état de nécessité, autorisation de la loi? Je pense que ce n'est pas nécessairement la même chose. Je me demande si on ne réserverait pas, en termes de souplesse, davantage de possibilités d'éventuellement exonérer, au terme d'un débat judiciaire, des pratiques qui ne correspondraient pas spécialement à ce qui est visé dans la proposition que vous discutez.

Il faut évidemment aussi raisonner de tout cela en termes de points de comparaison. Je pense par exemple à l'hypothèse qu'on invoque souvent, à savoir l'avortement. Là aussi, on a critiqué le fait de qualifier le mécanisme mis en place (article 350, § 2 «toutefois, il n'y aura pas d'infraction lorsque (etc.)») en invoquant une sorte d'état de nécessité. N'est-on pas plutôt dans une situation d'autorisation de la loi? Il faut donc faire très attention au choix que vous faites ici, parce qu'il a une portée symbolique et pratique considérable.

Or, je pense que, dans ce domaine, le message qui est envoyé aux praticiens et aux citoyens est très important. La technique législative utilisée doit autant que possible correspondre à ce qui peut être envoyé comme message aux uns et aux autres, tout en laissant la possibilité de ne pas s'enfermer. Je n'ai pas, en tant que magistrat, une hostilité de principe à la proposition car elle ressemble assez fort dans le mécanisme qui l'inspire à ce qui s'est fait en matière d'avortement. Et je ne sache pas qu'en matière d'avortement, l'adoption de la loi de 1990 ait posé par

Als ik mij niet vergis, blijkt uit de evaluatie die uw assemblee na x jaren toepassing heeft gemaakt, dat met deze wet goed werk is verricht en dat de gevreesde negatieve gevolgen zijn uitgebleven.

Persoonlijk heb ik er niets op tegen dat een techniek wordt ingevoerd die herinnert aan de wet van 1990 inzake abortus. Men moet echter voorkomen dat de nieuwe wet de mogelijkheid uitsluit om met andere juridische mechanismen of kwalificaties gedragingen die ook te rechtvaardigen zijn, vrij te pleiten.

Het is wellicht moeilijk om een gulden middenweg te vinden tussen een volstrekte stilte en de behoefte aan wetgevend optreden over een kritiek onderdeel van het probleem, om eindeloze gerechtelijke debatten te voorkomen. Statistisch gezien lijkt de huidige regeling niet echt veel problemen op te leveren, behalve misschien de recente gebeurtenissen in Luik.

Als u zoals in het voorstel-Mahoux c.s., toch een wetgeving wil uitwerken over een bepaald aspect van het probleem, mag dat niet tot gevolg hebben dat het debat over de andere aspecten voorgoed wordt gesloten en slechts één hypothese wordt afgebakend waarin euthanasie mogelijk wordt. Daarom wordt misschien beter geopteerd voor de strafrechtelijke verschonings- of rechtvaardigingstechniek die ook in andere situaties kan worden gebruikt om in een gerechtelijk debat een aantal gedragingen vrij te pleiten, die niet helemaal overeenstemmen met de tekst van het voorstel.

Denken we bijvoorbeeld aan het beroepsgeheim: dat wordt geschonden wanneer men moet getuigen voor het gerecht, maar in dat geval met de absolute vrijheid om het al dan niet te doorbreken. Men moet zoeken naar strafrechtelijke kwalificaties die het debat niet voorgoed sluiten. Ik wil mij niet over de inhoud uitspreken, maar het zou jammer zijn als het debat voor de toekomst gesloten zou worden door de keuze voor een bepaald strafrechtelijk mechanisme als oplossing voor het voorliggende probleem.

De heer Dalcq benadrukt terecht dat situaties die niet volledig overeenstemmen met die die u bedoelt, ook moeten worden geregeld, misschien door een wettekst met algemene strekking waardoor eindeloze debatten per geval kunnen worden voorkomen en voor een aantal praktische gevallen rechtszekerheid wordt geschapen. Het mag niet zo zijn dat elke vorm van debat in andere gevallen onmogelijk wordt. Er

la suite de considérables problèmes d'application ni qu'on puisse dire — tous les rapports faits par la commission *ad hoc* indiquent le contraire — qu'elle ait entraîné des dérives importantes. Au contraire, globalement, sauf erreur de ma part et si j'ai bien lu les travaux qui émanent de vos assemblées, après x années d'application, on considère qu'on a fait là œuvre utile, sans que les dérapages que l'on aurait pu redouter à l'époque des débats se soient produits.

Je pense donc personnellement que l'on pourrait s'inspirer d'une technique qui rappelle certes la loi de 1990 sur l'avortement, mais il faudrait alors être très clair pour éviter qu'à cause de la loi nouvelle, on ne ferme la possibilité d'arriver également par d'autres mécanismes juridiques ou par d'autres types de qualifications, à des exonérations de comportements qui paraîtraient eux aussi pouvoir être justifiés.

Le problème est peut-être de trouver un équilibre entre le silence complet et l'opportunité de légiférer — comme certains de vos collègues de la majorité le proposent — sur un pan du problème paraissant particulièrement aigu, pour éviter des débats judiciaires à répétition; statistiquement, en tout cas, on ne peut pas dire que le statut actuel fasse peser des nuages, exception faite de l'événement qui s'est récemment produit à Liège.

Mais si, dans la proposition Mahoux et consorts, vous légiférez sur le pan du problème que vous souhaitez rencontrer, il faut éviter de fermer le débat sur le reste et de définir une seule hypothèse dans laquelle l'euthanasie est possible. Pour cette raison, il conviendrait peut-être de veiller à choisir davantage la technique d'excuse ou de justification pénale à laquelle il est fait appel pour laisser place, dans d'autres hypothèses, à la possibilité d'exonérer, au terme du débat judiciaire, un certain nombre de comportements qui paraîtraient devoir l'être mais qui ne rentreraient pas strictement dans le texte de votre proposition.

Songez par exemple au secret professionnel; ce dernier est violé lorsqu'on est amené à témoigner en justice mais c'est, en ce cas, avec une liberté absolue de se délier ou de ne pas se délier de ce secret. Il faudrait réfléchir à un certain nombre de qualifications pénales qui ne ferment pas le débat. Sans que j'aie à me prononcer sur le fond, il serait dommage que le choix d'un type de mécanisme pénal visant à rencontrer le problème qui préoccupe de manière évidente certains d'entre vous, clôtüre le débat pour la suite.

Les hypothèses qui ne correspondraient pas strictement à celle que vous voulez rencontrer — M. Dalcq avait raison d'insister sur ce point — méritent elles aussi d'être rencontrées, peut-être pas par un texte à vocation générale qui aurait le mérite d'éviter une menace ou des débats à répétition au cas par cas, et donc de créer une certaine sécurité juridique dans un certain nombre de cas de figure. Il ne faudrait pas que

mag geen negatieve «feedback» ontstaan voor andere situaties die ook geregeld kunnen worden.

Wat de ethische gevolgen van de voorgestelde tekst betreft, herinner ik eraan dat het hier om strafrecht gaat en niet om moraal, ook al bestaat er een verband tussen beide. Iedereen blijft dus vrij en de tekst vermeldt uitdrukkelijk dat geen enkele arts gedwongen kan worden om handelingen te verrichten waartegen zijn geweten zich verzet. Ik wijs er op dat naast het strafrecht ook de deontologie blijft bestaan. Zo kan binnen het medische beroep een tuchtprocedure worden ingesteld voor handelingen die de strafwet ongemoeid laat. Dat belet niet dat kan worden gestreefd naar een grotere overeenstemming tussen de strafwet en de deontologie, zodat de kloof tussen beide niet te groot wordt. Dat zeg ik niet alleen als jurist maar ook voor u als wetgever: we weten allemaal dat de strafwet enerzijds en de deontologische regel anderzijds niet noodzakelijk overeenstemmen.

In de voorliggende voorstellen draagt iedereen verantwoordelijkheid: de arts, de rechter, de procureur en de patiënt, als hij bij bewustzijn is. Als praktijkjurist zal ik in de toekomst met deze wet geconfronteerd worden. Bij de toepassing ervan — als het zover komt — voor de feitenrechter zal ik een bijkomende waarborg vinden in de begeleidingscommissie. Ik geloof inderdaad dat gezien de onderliggende waarden voorzorgsmaatregelen noodzakelijk zijn. Tot zover de wetgevingstechnische aspecten en hun gevolgen.

Wat de praktische aspecten betreft, herinner ik eraan dat de daden waarvan hier sprake is met deze kwalificatie voor het Hof van Assisen komen en niet voor een andere kwalificatie vatbaar zijn: deze handelingen zijn dus niet «correctionaliseerbaar». Mijn twijfels bij het meestbesproken voorstel betreffen met name de rol van de parketten en het systematische opsporingsonderzoek. Ik weet dat het voor u als hedendaags wetgever erg moeilijk is om deze normen te blijven maken die een soms ontorechte nostalgie opwekken. In de revolutionaire opvattingen van 1789 was de rechter «la bouche de la loi»; alles stond in een onwrikbare wetgeving vast — als de computer al had bestaan, hadden de revolutionairen van 1789 de rechterlijke macht niet uitgevonden! Die tijd is voorbij.

l'on dise que, dans tous les autres cas, plus aucun débat n'est possible. Il faut éviter une sorte de *feedback* négatif sur les autres hypothèses qui pourraient être rencontrées.

En ce qui concerne les incidences éthiques du texte proposé, je rappelle que nous sommes en droit pénal; nous ne sommes pas en morale, même s'il y a un lien. Chacun reste donc libre et le texte rappelle qu'aucun médecin n'est tenu à poser des gestes que, en conscience, il ne poserait pas. Je rappelle que la déontologie, qui n'est pas le droit pénal, continue de subsister. Des poursuites disciplinaires pourraient tout de même avoir lieu au sein de l'organisation de la profession médicale, même si la loi pénale ne frappait pas de ses foudres l'acte que, par ailleurs, on estimerait devoir poursuivre déontologiquement. Mais rien n'empêcherait non plus d'imaginer un couplage, une plus parfaite adéquation entre ce que serait la loi pénale et ce que serait la règle déontologique pour éviter une trop grande distorsion entre les deux. Je dis cela non seulement pour le juriste que je suis mais aussi pour les législateurs que vous êtes: nous savons tous qu'il n'y a pas d'absolue nécessité d'adéquation entre la loi pénale, d'une part et, le cas échéant, la norme déontologique, d'autre part.

Les responsabilités me paraissent toutes interpellées dans les propositions en discussion: celle du médecin, celle du juge, après coup, et, avant cela, celle du procureur; celle du patient, en tout cas quand il est conscient. Si je considère les garanties dont on souhaite s'entourer, le praticien que je suis et qui, demain, devrait être confronté à une hypothèse où la loi serait invoquée, trouvera un certain nombre de garanties supplémentaires dans l'application qu'il serait amené à faire de la loi, si l'on va jusqu'à cette étape-là, devant une juridiction de fond, par le fait que l'on prévoit une commission d'accompagnement. Je crois effectivement important de prendre ses précautions dans les valeurs en cause. Voilà ce que je souhaitais dire quant aux aspects légistiques et à leurs implications.

Quant aux aspects pratiques, je dois rappeler que, dans l'état actuel de sa qualification, le geste qui vous inquiète est passible de la cour d'assises et n'est pas «disqualifiable»; il n'est pas «correctionnalisable». Mes réserves par rapport à la proposition la plus discutée aujourd'hui tiennent notamment au rôle que l'on entend assigner aux parkets, avec une information systématique. Je sais qu'il est très difficile pour vous, législateurs contemporains, de continuer à faire ces normes dont on garde la nostalgie, parfois d'ailleurs injustifiée. Je rappelle que, selon la vision révolutionnaire de 1789, le juge était «la bouche de la loi»; tout était dans les lois; elles étaient d'airain — l'ordinateur eût-il existé, les révolutionnaires de 1789 n'inventaient pas le pouvoir judiciaire! Ce temps-là est révolu.

Men mag echter ook niet alles aan de rechter overlaten. De rechter moet kunnen straffen, maar dienen alle gevallen waarin deze problematiek naar voor komt, systematisch te worden doorgezonden naar de procureur des Konings, met alle praktische problemen vandien? Hoe kan men een weloverwogen advies geven binnen een gezien de aard van het probleem zo kort mogelijke termijn? Is dat allemaal wel redelijk?

Door het parket te dwingen op te treden tegen elke handeling die wellicht door deze wet bedoeld kan zijn, loopt men het risico op verambtelijking en dus een zuivere bureaucratische toepassing, terwijl u juist met de best mogelijke bedoelingen misbruiken wil voorkomen. Is het huidige, soepele systeem waarbij aan het gerecht signalen worden gegeven in de vorm van klachten dan niet te verkiezen boven een verplicht, systematisch optreden van het parket? Ik plaats vraagtekens bij het systeem dat erin bestaat om handelingen die binnen de voorwaarden van deze wet vallen zo goed als openbaar te maken (weliswaar met de beperkingen van het beroepsgeheim) met alle mogelijke uitwassen vandien.

Als magistraat die soms ook de raadkamer voorziet, zal ik mij dan in een fase bevinden die niet noodzakelijk uitmondt in een openbare terechtzitting. Bij die tweede fase zal ik sowieso niet betrokken zijn, omdat die voor het Hof van Assisen verloopt en een voorzitter van de rechtbank daartoe niet wordt opgeroepen. Deze eer is voorbehouden aan twee rechters van zijn rechtbank en een magistraat van het hof van beroep. Als de zaak op de terechtzitting komt, is dat sowieso voor het Hof van Assisen, gezien deze feiten momenteel niet voor correctionalisering vatbaar zijn. De zaak kan wel voor de raadkamer komen voor de «regeling van de rechtspleging».

Persoonlijk vind ik de verdienste van het wetsontwerp dat het een baken uitzet. Het geeft immers een situatie aan met een aantal precieze voorwaarden die eventueel kunnen leiden tot een beslissing om niet verder te vervolgen. Wij gaan dus uit van de veronderstelling dat het in deze zaken niet tot publieke debatten komt. Ik meen dat hierover klare wijn moet worden geschonken. In zo'n gevoelige materie moet men mijns inziens niet te veel overlaten aan de schepende en normatieve bevoegdheid van de rechter — al weet ik wel dat niet al mijn collega's het hiermee eens zullen zijn. Ik heb niets tegen de jurisprudentiële kunstgrepen die de rechter toestaan om de strengheid van de strafwet wat te verzachten. In deze bij uitstek ethische debatten — die, wanneer zij voor ons komen, weliswaar alleen nog juridische debatten

Mais attention aussi au «tout au judiciaire». Le juge doit pouvoir donner une sanction, mais toute hypothèse où la problématique peut être en jeu doit-elle systématiquement être transmise au procureur du Roi, avec tous les problèmes d'application pratique que cela comporte? Qui va donner un avis éclairé dans des délais dont on sait qu'ils doivent être rapprochés, car il y a un enjeu concret à résoudre immédiatement? Tout cela est-il vraiment raisonnable?

À ériger le parquet en quasi-censeur obligé de chaque pratique susceptible d'entrer sous la coupole de la législation, ne risque-t-on pas — je sais que l'on devrait penser dans l'absolu et non en fonction des moyens — une «fonctionnarisation» et donc une application purement bureaucratique, alors que l'intention est la meilleure du monde, j'en suis convaincu, et vise à éviter les abus? Ne faut-il pas envisager un système beaucoup plus souple et faire confiance au système actuel qui permet que des signaux soient donnés à l'autorité judiciaire par des plaintes déposées, voire — je sais que c'est très désagréable — par des dénonciations, plutôt que d'obliger le parquet à prendre systématiquement attitude? J'avoue que je suis un peu sceptique sur le système qui consisterait à rendre quasiment publics — ce n'est pas tout à fait le cas parce qu'il y a le secret professionnel —, avec toutes les dérives que cela comporte, les actes qui seraient posés dans les conditions de la loi.

Enfin, en qualité de magistrat parfois appelé à présider la chambre du conseil, je vais me trouver quelquefois à un stade qui ne sera pas encore et qui ne sera peut-être jamais le stade du procès public, le stade de l'audience. Par hypothèse, à cet ultime stade, je n'y serai pas car ce sera une cour d'assises et il n'y a là, en aucun cas, un président de tribunal mais deux juges de son tribunal et un magistrat de la cour d'appel. Si cela aboutissait un jour à l'audience, ce serait, vu l'impossibilité de correctionnaliser dans l'état actuel du droit positif, devant une cour d'assises. Par contre, il se pourrait que l'affaire vienne en chambre du conseil, pour «règlement de la procédure».

J'estime personnellement que le texte en projet a le mérite de fixer une limite, de poser une balise, en précisant une hypothèse assortie d'un certain nombre de conditions qui, réunies, permettront éventuellement d'estimer qu'il n'y a pas lieu à poursuivre plus avant. Nous serons donc à un stade où, par hypothèse, l'affaire n'ira pas en débat public. Je suis personnellement intéressé à ce que les choses soient clarifiées sur ce point. J'estime, en ce qui me concerne, que dans des matières aussi sensibles, il ne faut pas laisser trop de place — tous mes collègues ne seront pas d'accord sur ce point — au pouvoir créateur et normatif du juge, comme disent certains auteurs français quand ils évoquent la jurisprudence. Je n'ai rien contre certaines acrobaties jurisprudentielles qui amènent à construire, par le biais de notions diverses,

zouden moeten zijn —, meen ik echter dat de wet niet teveel bewegingsvrijheid moet laten aan de rechter. Vage concepten met een ruime en variabele inhoud kunnen er inderdaad voor zorgen dat de beslissingen van de rechters zo dicht mogelijk bij de realiteit staan, maar houden ook een risico in op willekeur. Die willekeur is soms moeilijk te beteugelen: daarvoor dient men rechtsmiddelen in te schakelen, met inbegrip van Cassatie, wat niet altijd makkelijk is voor de rechtzoekende en gepaard gaat met veel ruchtbaarheid.

Om al deze redenen heb ik als magistraat en jurist geen fundamentele bezwaren tegen het principe van een wetgeving over deze materie. Hoewel vergelijkingen niet zaligmakend zijn, herinner ik aan een soortgelijk debat dat in de jaren tachtig en negentig heeft plaatsgevonden over het verwijderen van abortus uit het strafrecht en dat heeft geleid tot een systeem dat zijn verdiensten reeds bewezen heeft. Het systeem heeft de achterliggende, humanistische en menselijke doelstellingen verwezenlijkt en uit de werkzaamheden van de evaluatiecommissie blijkt dat het geen aanleiding heeft gegeven tot oncontroleerbare uitwassen. Ik heb ook niet de indruk dat deze wetsvoorstellen tot uitwassen zullen leiden.

Uiteraard kan dat ertoe leiden dat bijna geen vervolgingen meer worden ingesteld als de wettelijke voorwaarden verenigd zijn.

Maar moet een goede wet niet juist beperkingen opleggen met betrekking tot de vervolgingen aan de onderzoeksrechter, de raadkamer en eventueel de kamer van inbeschuldigingstelling, de procureur en de rechter wanneer alle elementen voor een verantwoorde beslissing verenigd zijn?

Is de situatie van betrekkelijke rechteloosheid die in zekere zin nu bestaat dan wenselijker, overeenkomstig het twijfelachtige standpunt van degenen die zeggen: «niet te veel wetten, laat de artsen beslissen»? Uiteraard moet men vertrouwen hebben in de artsen, die in de eerste plaats verantwoordelijk zijn, maar men zet de deur open voor misbruiken als men bepaalde zaken op weinig expliciete manier toestaat. Ik geloof dus dat de voorgestelde teksten, net zomin als de wet inzake de vrijwillige zwangerschaps-

des possibilités pour le juge d'aménager les rigueurs de la loi pénale. Cependant — je le répète et j'y insiste — je ne suis pas favorable, dans une matière aussi sensible, à une bride laissée trop largement sur le cou des juges. Dans des débats éminemment éthiques, qu'on le veuille ou non, même si au stade où nous en sommes saisis, ils ne doivent plus être que des débats juridiques, je considère qu'il est peut-être important que la loi ne laisse pas une liberté trop large. Les notions floues, les notions à contenus variables, permettent certes une grande adaptation des décisions des juges à la réalité mais sont potentiellement porteuses d'arbitraire. Cet arbitraire est parfois difficile à contenir: il faut y aller par l'exercice des droits de recours, par la censure de la Cour de cassation, avec ce que cela suppose d'inconfort pour le justiciable, sans parler de la publicité et des déballages malsains.

En qualité de magistrat et de juriste, je déclare donc, pour toutes ces raisons, que je n'ai pas d'objection fondamentale sur le principe d'une législation en cette matière. J'observe et je rappelle, bien que comparaison ne soit pas raison, qu'un débat voisin, qui a eu lieu dans les années quatre-vingt et au début des années nonante au sujet de la dépenalisation de l'avortement, a débouché sur l'élaboration d'un système qui, sauf erreur de ma part, s'est avéré carrossable. Une préoccupation humaniste et humaine a été rencontrée et, à la lumière des travaux de la commission chargée du suivi, on ne peut pas dire que l'on ait assisté à des dérapages incontrôlés. Je n'ai pas l'impression — je fais, pardonnez-moi, de la sociologie du droit au petit pied — que les textes en projet soient de nature à provoquer des dérapages.

Bien sûr, on risque d'arriver à ce qu'il n'y ait pratiquement pas ou plus de poursuites dès lors qu'il sera vérifié que les conditions imposées par la loi auront été respectées.

Certes, mais n'est-ce pas une bonne loi que celle qui fixe, au juge d'instruction d'abord, à la chambre du conseil ensuite et, éventuellement, par la suite, à la chambre des mises en accusation, au procureur et au juge des limites à un certain nombre de poursuites, dès lors qu'il apparaît effectivement que tous les éléments d'une prise de décision en toute responsabilité sont réunis?

Serait-il préférable de rester dans le relatif non-droit où nous sommes, d'une certaine manière, aujourd'hui, avec le discours ambigu que tiennent parfois ceux qui disent «pas trop de lois, laissez faire les médecins»? *A priori*, j'estime qu'il convient de faire confiance, que là réside la première responsabilité, mais en même temps, je crois qu'il faut être attentif car on s'expose à des abus quand on permet certaines choses de manière trop peu explicite. Bref, par analogie avec la loi relative à la dépenalisation

onderbreking, de volksgezondheid, de goede zeden en de moraal niet in gevaar brengen.

Misschien denkt u dat ik als magistraat vooral blij ben omdat dit wetsvoorstel ervoor zal zorgen dat dit soort dossiers niet meer voor de rechter komt. Ik kan u zeggen dat dat nu al zo is, behalve wanneer u toevallig of uit noodzaak over deze materie begint te debatteren en het raderwerk in een bepaald gerechtelijk arrondissement opnieuw in werking treedt. Houdt de huidige situatie met haar gebrek aan controle meer risico in dan de goedkeuring van het wetsontwerp, met het voorbehoud dat ik al heb gemaakt met betrekking tot de illusoire en weinig praktische rol die door de a priori-controle en de systematische aangifte wordt toegekend aan het parket? Persoonlijk meen ik dat een strafwet altijd zo duidelijk mogelijk moet zijn, maar dat de valkuil moet worden vermeden van a contrario-interpretaties op basis van een tekst die onder bepaalde voorwaarden een gedraging uit het Strafwetboek haalt. In de praktijk zou het kunnen gebeuren dat rechters en artsen zich aan één bepaalde situatie vastklampen en alle andere uitsluiten, wat de menselijkheid van het systeem niet ten goede komt. Door de keuze van de rechtvaardigingsgrond moet dit probleem opgelost worden, anders zal u slechts een deel van de pijnlijke en moeilijke situaties regelen en andere praktijken de kop indrukken die niet strafrechterlijk beteugeld hoeven te worden. Dan vallen we terug op de klassieke, langere rechtvaardigingsprocedure. Wat u voorstelt, naar analogie van de vrijwillige zwangerschapsonderbreking, is een soort binnenweg waardoor niet systematisch rechtszaken plaatsvinden wanneer dat niet nodig is. Dat maakt niet het leven van de magistraten makkelijker — dat is niet de voornaamste doelstelling van de strafwet en ook niet de uwe — maar zorgt voor rechtszekerheid.

Wat het risico van een strafrechtelijke beteugeling betreft, bepaalde artsen durven niet altijd hun eigen overtuiging volgen en de medische ingrepen uitvoeren die zij nodig achten. In een situatie van leven en dood is een duidelijk afgebakende verantwoordelijkheid voor eenieder altijd te verkiezen boven de harde aanpak, de stok achter de deur, het gezwaai met concepten die als een zwaard van Damocles boven de hoofden van de beroepsmensen hangen.

Ik sta vaak verbaasd als ik mensen, wellicht te goeder trouw, tegelijk hoor beweren dat men de

partielle de l'interruption volontaire de grossesse, je ne crois pas que les textes proposés risquent d'exposer la santé publique, les mœurs ou la moralité publique à des dérapages importants.

Vous pensez peut-être que le magistrat que je suis se réjouit surtout d'un texte qui, *grosso modo*, risque de ne plus jamais amener des dossiers de ce type devant le juge. À cet égard, je dirai qu'il ne modifie en rien la situation actuelle sauf quand, hasard ou nécessité, vous débattiez de la question et que la machine se remet soudain en marche dans un arrondissement judiciaire. Y a-t-il plus de risques dans la situation actuelle, où finalement, les choses sont relativement mal contrôlées, qu'il n'y en aurait dans le cas où une proposition comme celle qui vous est soumise serait votée, sous la réserve que j'ai formulée en ce qui concerne le rôle illusoire et peu pratique dévolu de manière trop systématique au parquet dans une sorte d'appréciation *a priori* avec communication systématique? Je pense qu'il faut réfléchir à la question. Je suis personnellement d'avis que la loi pénale a toujours intérêt à être claire mais il faut éviter le piège d'une interprétation *a contrario*, basée sur un texte qui dépénalise sous certaines conditions. En effet, une tendance pourrait naître dans les pratiques judiciaires et médicales, consistant à ne plus retenir qu'un cas de figure, en fermant la porte à toutes les autres hypothèses, avec un risque de perte d'humanité. Il faudrait donc, notamment par le biais du choix du mécanisme, du type de cause de justification, veiller à résoudre ce problème, faute de quoi vous risquez de n'atteindre que partiellement les situations humainement douloureuses, de ne résoudre qu'une partie des cas et de faire reculer une pratique qui, par ailleurs, ne peut être estimée pénalement répréhensible. À ce moment-là, nous serions dans un circuit de justification plus long. Nous retomberions dans le mécanisme classique, alors que ce que vous proposez, à l'instar de vos prédécesseurs quand ils se sont penchés sur l'interruption volontaire de grossesse, offre un raccourci du circuit qui permet d'éviter le risque d'une systématisation du débat judiciaire là où il n'est pas indispensable et qui, donc, crée non pas un confort pour le praticien — ce n'est pas le but majeur que doit poursuivre la loi pénale, et ce n'est pas votre objectif — mais une sécurité juridique accrue.

Par rapport au risque d'une pénalisation, un certain nombre de médecins ne sont peut-être pas toujours en adéquation avec leurs propres convictions et ne posent pas toujours, dans ce domaine-ci ou dans d'autres, le geste médical qu'ils estiment opportun. Je pense que s'agissant de la vie et de la mort, on gagne toujours à ce que la position et la responsabilité des uns et des autres soient claires, plutôt qu'à mener une politique du gendarme, de bâton derrière la porte avec des notions qui sont autant d'épées de Damoclès sur la tête des praticiens.

Je suis personnellement parfois surpris par un discours qui, à mon avis, est de toute bonne foi — il

artsen moet vertrouwen en dat men ze niet te veel de vrije teugel mag geven. Ik ben voorstander van een «minimalistisch» strafrecht. Ik vind wel dat deze materie nu geregeld moet worden, maar dat in dit verband rekening moet worden gehouden met een aantal ontwikkelingen en technieken. Parketmagistraten zowel als zittende magistraten moeten de wet vaak een beetje aanpassen aan de maatschappelijke ontwikkelingen. Uiteindelijk moet de wetgever zich toch uitspreken om het debat te deblokken en ervoor te zorgen dat de rechters niet langer verplicht zijn om oplossingen ineen te knutselen met behulp van wettelijke of zelf uitgevonden mechanismen.

Per slot van rekening heeft het Hof van Cassatie zelf in tamelijk recente arresten uit de jaren 80 en 90 een autonoom statuut gegeven aan een aantal concepten zodat het rechtstreekse verband is verbroken met artikel 71 — dat alleen spreekt van «onweerstaanbare macht» — en dat artikel zodanig geïnterpreteerd dat een aantal andere rechtvaardigingsgronden aanvaard zijn.

Ik weet wel dat rechters de wet nooit slaafs en mechanisch hebben toegepast, maar aangezien alle waarden in onze maatschappij betrekkelijk zijn geworden, dienen bakens te worden uitgezet en moeten verschuivingen van de wetgevende naar de rechterlijke macht worden voorkomen. Natuurlijk moet de rechter rekening kunnen houden met individuele situaties maar ik sta zeer huiverig tegenover een wetgever die alles overlaat aan de rechter en die deze laatste verplicht tot kunstgrepen en uitvindingen.

Uiteraard leidt dit tot veel jurisprudentie, waar de uitgevers van juridische tijdschriften wel bij varen. Maar over een essentiële materie — en dat is elke materie die aanleiding geeft tot een debat over de vraag of ze al dan niet onder de strafwetgeving moet vallen — dient een duidelijk signaal te worden gezonden en onze keuze is daarbij niet eindeloos: ofwel is het moord; ofwel worden criteria vastgesteld waardoor de kwalificatie moord niet meer van toepassing is; ofwel is het de tussenoplossing die de heer Dalcq hier heeft voorgesteld, die niet noodzakelijk zo ver gaat als het oorspronkelijke voorstel en die ik als magistraat goed — noch afkeur —, dat is trouwens mijn plaats niet. Wat de vraag naar de toepasbaarheid van deze oplossing betreft: er is geen reden om te denken dat ze dat meer of minder zal zijn dan de oplossing die een tiental jaar geleden is gevonden voor

faut toujours la présumer — consistant, d'une part, à plaider pour la confiance au médecin, et d'autre part, à ne pas trop lui laisser la bride sur le cou. Je suis de ceux qui prônent un droit pénal «minimaliste», un droit pénal réduit à l'essentiel sur ce terrain. Il me paraît indispensable que quelque chose soit dit aujourd'hui sur ce problème. Mais il faut à présent prendre en compte un certain nombre d'évolutions, de techniques. Un des problèmes que nous avons souvent, nous, magistrats chargés d'appliquer les lois, que nous soyons du parquet, en première ligne, ou en jugement, en seconde ligne, c'est de devoir un peu «tirer sur la loi» pour l'adapter à des évolutions sociales, sur lesquelles le législateur doit, à certains moments, se prononcer pour débloquent le débat et peut-être faire en sorte que les juges ne soient pas obligés de «bricoler» des solutions à l'aide de mécanismes qui soit sont prévus par la loi, soit sont inventés de toutes pièces.

N'oubliez pas que c'est la Cour de cassation elle-même qui, dans des arrêts relativement récents datant des années 80 ou 90, a «autonomisé» un certain nombre de notions pour ne plus les rattacher directement à l'article 71 — lequel, finalement, ne parle que de l'hypothèse de la «force irrésistible» — et a «tiré» dessus pour faire passer un certain nombre d'autres justifications.

Autant je sais qu'il est illusoire de penser que le juge ait jamais été l'esclave fidèle d'une loi dont il ne serait en quelque sorte que l'apporteur mécaniste, autant je crois qu'aujourd'hui plus que jamais, devant la diversification des opinions, devant le relativisme généralisé qui est un fait de notre société, il importe que des balises soient mises et qu'il n'y ait pas un déplacement du juridique au judiciaire, du législatif au jurisprudentiel. Il faut certes une souplesse, une capacité du juge à rencontrer une situation individuelle mais je redoute très fort, et c'est le message que je tiens à vous adresser, un législateur qui laisse trop au juge la bride sur le cou ou qui l'oblige à des inventions, à des acrobaties.

Cela fait la fortune des éditeurs de revues juridiques en créant de la jurisprudence. Mais sur des enjeux essentiels — et tout enjeu qui mérite débat sur la pénalisation ou la non-pénalisation me semble, par hypothèse, essentiel, quoique l'on assiste à une hyperpénalisation des relations sociales —, un message doit être envoyé, et nous n'avons pas infiniment le choix: ou c'est l'assassinat, point à la ligne; ou l'on aménage une situation différente avec des critères qui permettent d'estimer que l'on sort de la qualification d'assassinat parce qu'un certain nombre de circonstances le permettent; ou c'est une hypothèse un peu intermédiaire qui me paraît être celle proposée, à cette tribune, par M. Dalcq, qui n'allait pas nécessairement aussi loin que la proposition au début et que, personnellement, en tant que magistrat qui serait amené à se prononcer un jour sur des dossiers tels que

de vrijwillige zwangerschapsonderbreking. Deze kwestie is niet helemaal dezelfde maar ook niet fundamenteel verschillend. Inzake zwangerschapsonderbreking zijn geen excessen of uitwassen opgetreden en ik zie niet in waarom dat in dit geval wel zo zou zijn.

Bovendien lijken de voorgestelde teksten mij technisch gezien een gerechtelijk optreden tegen eventuele uitwassen niet te verhinderen. Ik hoop alleen dat deze tekst niet tot gevolg heeft dat andere praktijken, waar hij niet op slaat, en die niet noodzakelijk onder de strafwet moeten vallen, de kop worden ingedrukt. Ik denk aan de voorbeelden die de heer Dalcq daarnet gegeven heeft.

De heer Dalcq heeft gezegd dat de mensen zullen beweren dat het Parlement euthanasie toestaat. Wellicht ... Het is allemaal een kwestie van pedagogie, verklaringen, duidelijkheid. De magistraten hebben het artikel over de vrijwillige zwangerschapsonderbreking nooit gezien als een machtiging of een vrijbrief. Deze teksten betreffen uitzonderingen en het principe blijft overeind. Rechtsfilosofen beweren vaak dat de symbolische waarde van een principe soms wordt versterkt door de uitzondering, die impliciet herinnert aan het verbod dat in zekere omstandigheden wordt afgezwakt.

Ik ben geen groot strafrechtsspecialist; ik ben een allround magistraat, maar ik meen dat het strafrecht in een multiculturele maatschappij als de onze vaak meer moet gericht zijn op de uitzondering dan op de regel. Zoals het spreekwoord zegt, bevestigt de uitzondering de regel.

Ik heb geen fundamentele twijfels bij de toepassing van deze tekst. De abortuswet heeft klaarblijkelijk ook geen misbruiken of uitwassen tot gevolg gehad. Het enige risico dat de tekst misschien inhoudt, is dat de strafrechtelijke kwalificatie te strikt wordt afgebakend, waardoor andere praktijken onmogelijk worden en u wellicht uw doel voorbij schiet. Zei Marguerite Yourcenar niet: «Il n'y a rien de pire qu'une loi en retard sur les mœurs, si ce n'est une loi en avance sur elle». Als magistraat en burger meen ik dat het ontbreken van een wet over deze materie geeft van een achterstand op de zeden en dat — maar dat is een zuiver persoonlijke mening — de voorliggende voorstellen, en met name het meest «radicale»

ceux-là, je n'approuve ni ne désapprouve — je n'ai d'ailleurs pas à le faire. Quant à la question de savoir si ceci est applicable, «carrossable», il n'y a pas de raison que ce le soit plus ou moins que ce que l'on a fait voici une dizaine d'années en matière d'interruption volontaire de grossesse. La question n'est pas exactement la même mais elle n'est pas non plus radicalement différente. Je ne vois pas que cette pratique a conduit à des excès, à des débordements, à des dérapages en matière d'interruption de grossesse, et l'*a priori* de bonne foi me fait dire que je ne vois pas pourquoi il devrait nécessairement y en avoir dans le cas présent.

J'ajoute qu'il me paraît que techniquement, les textes proposés n'excluent pas que des interventions judiciaires puissent avoir lieu pour sanctionner les dérives qui se produiraient. Ce que je voudrais simplement, c'est que le texte ne conduise pas au dépérissement d'autres pratiques qui, non visées par lui, ne sont pas nécessairement des pratiques qui doivent tomber sous le coup de la loi pénale. Je pense à celles auxquelles M. Dalcq a fait allusion tout à l'heure.

M. Dalcq a dit que les gens croiraient que le Parlement avait autorisé l'euthanasie. Oui, peut-être ... C'est une question de pédagogie, d'explications, de clarté. Le texte de l'article qui régit actuellement le problème de l'interruption volontaire de grossesse n'a jamais amené les magistrats à croire qu'il y avait une autorisation ou un *blanc-seing*. Nous savons que ce sont des textes d'exception et nous pouvons tenir — telle est précisément la grandeur de la loi pénale — qu'il y a un principe. Les philosophes du droit disent d'ailleurs que le principe est parfois renforcé dans sa portée symbolique par l'exception, laquelle ne prend de sens que par un rappel implicite de l'interdit majeur auquel elle apporte des aménagements.

Je ne suis pas un pénaliste distingué; je suis un généraliste de terrain, mais je crois que le travail du droit pénal, dans une société comme la nôtre, pluriculturelle à bien des égards, est peut-être autant un travail de réflexion sur l'exception qu'un travail de réflexion sur la règle. Parfois, comme dit la sagesse populaire, c'est l'exception qui vient confirmer la règle.

Je ne vois pas de réserves fondamentales à émettre en termes de carrossabilité judiciaire de ce texte, pas plus que la loi de dépénalisation partielle de l'avortement n'a posé de problème de cet ordre. Elle ne me semble pas avoir indiqué, dans tous les suivis qui en ont été faits, d'abus ou de dérapages. Je ne suis pas certain que ce qui est projeté en comporte, si ce n'est peut-être à préciser le type de qualification pénale du mécanisme mis en place pour ne pas fermer la porte à d'autres pratiques et pour ne pas que ce que vous auriez recherché comme but produise des effets pervers inverses. Je pense que c'est Marguerite Yourcenar qui a dit: «Il n'y a rien de pire qu'une loi en retard sur les mœurs, si ce n'est une loi en avance sur

daarvan dat het probleem aanpakt via de medische deontologie, niet al te zeer op de zeden voorlopen. Zij lijken mij overeen te stemmen met wat leeft in de maatschappij en hebben de verdienste dat zij de rechter niet verplichten tot een mijns inziens ongewenst knutselwerk om onaangepaste teksten in een hedendaags stramien te wringen, met allerlei constructies en ficties en met een grote interpretatievrijheid, die niet bijdraagt tot de rechtszekerheid en tot het beeld dat mensen hebben van de kracht en de impact van het recht.

De voorzitter. — *Uw uiteenzetting heeft mij erg geboeid, mijnheer Panier, maar u wijst op een mijns inziens fundamentele tegenstrijdigheid waar ik niet direct een oplossing voor zie. U zegt dat strafrecht dat raakt aan vrijheden en waarden zeldzaam, strikt en precies moet zijn en u benadrukt dat de wet niet vaag mag zijn, enz. Anderzijds zegt u, net als de heer Dalcq, dat een al te precieze wet geen oplossing biedt voor een aantal problemen die nu in de vage zone vallen en dan met name de kwestie — die u niet heeft vernoemd — van het lijden van mensen buiten bewustzijn. Daar ligt de tegenstrijdigheid. Hoe moeten we voorkomen dat een te strikte wet de wellicht ietwat hypocriete oplossingen die nu voor dit soort problemen bestaan, uitsluit?*

De heer Christian Panier. — *Ten eerste geloof ik niet dat de strafwet op alle denkbare situaties kan slaan. Men moet keuzen maken. Een van de grootste problemen van de huidige rechterlijke orde is dat het strafrecht uit zijn voegen barst, zodat het niet meer wordt toegepast en zijn geloofwaardigheid verliest. Het strafrecht moet alleen in werking treden als deze aanpak met de daarbij horende, specifieke straffen onontbeerlijk is.*

Daarom moet goed worden nagedacht over de gebruikte juridische kwalificatie. Er moet worden voorkomen dat een tekst zoals die welke de parlementsleden van de huidige meerderheid voorstellen, het debat voorgoed sluit. Bepaalde aspecten van deze problematiek vallen buiten de tekst, vandaar dat ik voorstel om de juridische categorie waarop de huidige tekst een beroep doet, niet teveel te gebruiken. Ook in andere situaties moet eventueel nog een beroep kunnen worden gedaan op de noodtoestand

elles». Il me semble, à la fois en tant que magistrat et que citoyen, que l'absence de texte sur cette problématique est peut-être en retard sur les mœurs, et j'ai le sentiment — mais c'est une opinion personnelle et je sors peut-être ici de la réserve à laquelle je devrais être astreint en vertu de mes fonctions — que les propositions qui sont sur la table, notamment la plus radicale, diront certains, ou celle qui prend le problème par le biais de la déontologie médicale, ne sont pas outrageusement en avance sur les mœurs. Elles correspondent, me semble-t-il, à un état de la société, avec ce mérite qu'elles n'obligent pas le juge à faire cette espèce de bricolage qui me paraît malsain et qui consiste à essayer de faire entrer des textes qui ne sont plus adaptés dans des canevas d'aujourd'hui, au prix de constructions, de fictions, avec toute la liberté d'interprétation qui n'est pas toujours nécessairement de nature à garantir la sécurité juridique et donc aussi la perception qu'ont les gens de la force et de la prégnance du droit.

M. le président. — J'ai été très intéressé par votre exposé, Monsieur Panier, mais vous semblez évoquer une contradiction qui me semble majeure et je ne vois pas très bien comment en sortir. Vous avez dit que le droit pénal qui touche aux libertés et aux valeurs devait être rare, strict et précis et vous avez bien insisté là-dessus en disant que la loi ne devait pas être floue, etc. Or, par ailleurs, vous n'avez cessé de nous dire, comme M. Dalcq, que si la loi était trop précise, elle ne permettrait pas de rencontrer toute une série de problèmes qui sont actuellement traités dans le flou et notamment la question — vous ne l'avez pas dit, mais je le dis — de la souffrance des inconscients. C'est là que réside la contradiction. Comment faire en sorte qu'une loi très précise ne limite pas ce qui actuellement permet, peut-être de manière un peu hypocrite, d'apporter des solutions à ce type de problème?

M. Christian Panier. — D'abord, je crois que la loi pénale n'a pas vocation à rencontrer toutes les hypothèses. Il faut choisir ce qu'on pénalise, comme il faut choisir ce qu'on dépénalise. Un des gros problèmes de notre ordre juridique contemporain est que le droit pénal y est hypertrophié, au point qu'il n'est plus appliqué et, à force de n'être plus appliqué, il perd une partie de sa crédibilité. Il ne faut un discours pénal que là où l'on estime que ce type d'approche, avec ce type de sanction très spécifique de la loi pénale, est indispensable.

C'est précisément pour cela qu'il faut bien choisir la qualification du mécanisme juridique auquel on recourt et faire en sorte qu'un texte tel que celui qui est proposé par les parlementaires de la majorité actuelle n'épuise pas ou ne ferme pas le débat. Il doit rester des zones de cette problématique que ce texte-là ne rencontre pas, d'où mon souci de ne pas trop utiliser la catégorie juridique à laquelle le texte semble aujourd'hui faire appel, pour peut-être me situer davantage dans une autre catégorie, de manière telle

of andere, soortgelijke concepten — maar dat zou tot meer discussies en rechtszaken leiden. Ik vraag u dus om het debat niet te sluiten door één juridische kwalificatie te kiezen, terwijl mijns inziens een andere beter beschikt is om het nagestreefde doel te bereiken.

Natuurlijk kan men altijd volhouden dat over bepaalde delicate problemen beter wordt gezwegen. Ik meen echter dat het ontbreken van wetgeving niet altijd de beste oplossing is. De vraag is natuurlijk wat de wet precies moet inhouden.

Natuurlijk is niets ooit perfect. Men kan zich afvragen waarom deze vraag opeens is gerezen, terwijl er jaren in de praktijk over gezwegen is.

Is dat stilzwijgen een goede zaak geweest? Was het een kwestie van kleinzieligheid, van een keuze van gerechtelijk of vervolgingsbeleid (als dat al bestaat bij de parketten) of van te grote werklast en te weinig personeel? Schakelt de wetgever niet al te vaak de strafwet in, alleen uit principe, terwijl hij heel goed weet dat er in de praktijk niets van zal komen? Het is gevaarlijk een strafwet gewoon te laten wegwijnen, terwijl men reeds bij de goedkeuring weet dat ze alleen een symbolisch effect zal hebben.

De juristen van de Franse Raad van State noemden dat vroeger gadgetwetten, wegwerp wetten. Het staat goed, de publieke opinie is tevreden, de wetgever heeft de indruk dat hij zijn werk goed gedaan heeft en verder moeten de juristen zich maar uit de slag trekken. Dat is niet wenselijk: wetgevend optreden moet nuttig zijn. In deze materie kan men zich niet langer in stilzwijgen huldigen. De vraag is alleen wat moet worden gezegd. Moet alleen de medische deontologie als basis dienen, met al haar beperkingen, en haar juridisch niet-dwingende aard? Of moet de strafwet als basis dienen en zo ja, moet de jurisprudentie dan zelf maar de nodige categorieën creëren? Of is wetgevend optreden nodig?

Ik ben nu vijftien jaar magistraat, daarvoor was ik advocaat. Ik beweeg mij dus al twintig jaar in juridische kringen. Er is niets ergers, niet zozeer voor ons — wij worden er tenslotte voor betaald —, maar voor de rechtzoekenden dan een « flou artistique ». Ik weet dat in het strafrecht niet alles klaar en duidelijk kan zijn en gelukkig bestaan er concepten zoals de openbare orde en de goede zeden, maar die moeten steeds afgebakend worden omdat ons rechtssysteem geen

que l'on puisse encore, dans d'autres hypothèses, invoquer — mais cela suscitera plus de discussions et de procès — l'état de nécessité ou d'autres notions similaires. Je vous invite donc à éviter, en vous emparant d'une qualification juridique, alors qu'une autre est, à mon sens, plus adéquate par rapport à l'objectif poursuivi, de resserrer et de refermer le débat.

Évidemment, on peut toujours prétendre, sur un certain nombre de questions délicates et difficiles, qu'il vaut mieux ne rien dire, mais je crois qu'à certains moments, la législation par abstention ou par silence n'est pas nécessairement la meilleure solution. Le tout est évidemment de savoir ce que l'on fait dire à la loi.

Cela dit, je sais que tout cela ne sera jamais parfait et que l'on pourrait se demander pourquoi il faut tout à coup se poser cette question, alors qu'elle ne s'est apparemment pas posée dans la pratique pendant des années.

Est-il bon qu'elle ne se soit pas posée? N'est-ce pas une timidité, une trop grande pusillanimité ou des choix de politique judiciaire ou de politique de poursuite, si tant est que cela existe dans l'état actuel des parquets, de leur encombrement et de l'insuffisance de cadre? Est-il judicieux de pénaliser ceci ou cela? Le législateur n'utilise-t-il pas trop facilement — excusez-moi de vous adresser cette question — la pénalisation pour le principe de pénaliser, alors que l'on sait très bien que la machine ne suivra pas dans l'application? L'une des choses les plus dangereuses pour la loi pénale est de la laisser s'étioler, en sachant, dès le moment même où on l'adopte, qu'elle n'a qu'un effet d'annonce.

À une époque, les juristes du Conseil d'État français appelaient cela les lois gadgets, les lois jetables. Tout cela fait bien, l'opinion est contente, le législateur est rassuré d'avoir fait le travail et, pour le reste, laissons les juristes se débrouiller avec cela. Au contraire, il faut choisir de légiférer quand c'est utile. Dans le débat qui nous occupe, il ne me semble plus possible de se taire. Le tout est de choisir la parole que l'on prend et par quel biais on la prend. Est-ce par le biais de la déontologie médicale exclusivement, avec ce qu'elle a de limité, de non contraignant au sens juridique du terme? Est-ce par le biais de la loi pénale et si oui, faut-il laisser la jurisprudence faire toute seule le travail en créant elle-même des catégories ou en les utilisant? Ou faut-il un discours de la loi?

Voici quinze ans que je suis magistrat; avant cela, j'étais avocat. Cela fait une vingtaine d'années que je suis dans le milieu juridique. Il n'y a rien de plus angoissant, pas tellement pour nous — après tout, nous sommes payés pour cela —, mais pour les destinataires du travail judiciaire, que le flou artistique. Je ne dis pas que tout doit être au carré; c'est difficile en droit pénal, et heureusement qu'il existe des notions comme l'ordre public ou les bonnes mœurs mais

« gouvernement des juges » verdraagt. *Persoonlijk heb ik steeds meer problemen met de delegatie van bevoegdheden van de wetgevende naar de gerechtelijke macht. Ik weet dat u voor een moeilijke taak staat: als er bij de bevolking geen consensus bestaat, kan u die moeilijk omzetten in een wet. Maar dan komen we tot wetten die in feite zeggen: « En nu vooruit, de rechter moet zich maar redden ». Zo wordt de rechter niet alleen zeer machtig maar ook potentieel gevaarlijk. Bovendien gebeurt dit juist op een ogenblik waarop u, vaak om zuiver materiële redenen, steeds minder een beroep doet op rechtscolleges. In deze materie is correctionalisering niet mogelijk, zodat deze zaken steeds voor het Hof van Assisen komen. Wat men ook denkt van het Hof van Assisen, ik verheug mij erover dat deze materie niet voor een alleenzettelend rechter komt.*

Met een andere strafrechtelijke kwalificatie zouden deze zaken eventueel wel voor een alleenzettelend rechter komen. Er zijn misschien geen rechtszaken over euthanasie als zodanig, maar wel over betwistbare medische handelingen. Ik herinner mij een zaak in Namen over een bekend schilder, wiens weduwe in zijn dossier de vermelding NTBR had gevonden — not to be reanimated. Deze zaak is voor een alleenzettelend rechter gekomen, uiteraard met een andere kwalificatie dan moord.

Het is niet zo dat er geen vervolgingen geweest zijn; men hoeft alleen maar te denken aan het Citadelleziekenhuis in Luik. Uiteraard houdt dat allemaal verband met het maatschappelijke klimaat, net als in de tijd van de eerste debatten over abortus.

De heer Alain Destexhe. — *U hebt erop gewezen dat de noodtoestand, waarover vandaag uitgebreid is gesproken, deel uitmaakt van de jurisprudentie van het Hof van Cassatie. Ik wil graag weten of dit concept ook in andere landen bestaat en of het daar is opgenomen in de nationale wetgeving.*

Daarenboven ben ik enigszins in de war gebracht door de uiteenzetting van de heer Dalcq. Is het werkelijk zo dat hulp bij zelfmoord in ons recht niet strafbaar is, want ik dacht altijd van wel? Ik zou daarover graag duidelijkheid hebben en wil ook weten of Belgische artsen een deontologische regel hebben die hulp bij zelfmoord verbiedt. Zwitserse artsen kunnen blijkbaar wel een dodelijk voorschrift afgeven.

Geloof u ten slotte dat het wetsvoorstel — Mahoux c.s. aanleiding kan geven tot beroepen voor het Europees Hof van de rechten van de mens in

attention, encadrons-les parce que notre système juridique ne s'accommode pas du gouvernement des juges. Personnellement, je ne supporte pas et je supporte de moins en moins, je vous le dis, cette espèce de délégation du juridique au judiciaire. Je conçois que la tâche soit extrêmement difficile pour vous. Quand vous n'avez plus le sentiment d'un consensus dans la population, il vous est difficile de le traduire en loi. Je sais. Mais c'est ainsi que nous arrivent ces lois que l'on pourrait résumer en disant: « En avant et le juge se débrouillera ». Cette démarche rend le juge extrêmement puissant et potentiellement dangereux. J'ajoute même que cela se fait à l'époque même où, pour des raisons parfois purement matérielles, vous renoncez de plus en plus au collège judiciaire. Dois-je vous dire que, dans les cas qui vous occupent, l'absence de possibilité de correctionnaliser réserverait une hypothèse conflictuelle à la cour d'assises. On pense ce qu'on veut de la cour d'assises; ce n'est pas le débat du jour, mais je dirais qu'il est heureux que cela ne se retrouve pas devant un juge unique.

Nous en sommes à un chouia de cela, avec une qualification pénale différente et on se retrouve, le cas échéant, devant un juge unique. Il n'y a peut-être pas de procès à proprement parler sur la pratique euthanasique mais des procès pour des gestes médicaux limites. J'ai le souvenir, à Namur, du procès d'un peintre célèbre dans le dossier duquel sa veuve avait lu la mention NTBR — *not to be reanimated*. Cette affaire s'est retrouvée devant un juge unique, avec une qualification qui n'était évidemment pas celle d'assassinat.

Qu'on ne dise pas qu'il n'y a pas de poursuites; il suffit de songer à l'hôpital de la Citadelle à Liège. Je sais bien que cela est lié au climat ambiant, comme à l'époque des premiers débats sur l'avortement.

M. Alain Destexhe. — Vous avez déclaré que l'état de nécessité, dont on a longuement parlé aujourd'hui, faisait partie de la jurisprudence de la Cour de cassation. J'aimerais savoir si cette notion existe dans d'autres pays et si certains d'entre eux l'ont coulée dans leur législation nationale.

En outre, j'ai été réellement troublé par les propos tenus par M. Dalcq. Je souhaiterais donc savoir si réellement, l'assistance au suicide n'est pas pénalement répréhensible car j'étais convaincu du contraire. J'aimerais obtenir une confirmation en la matière et savoir s'il existe une déontologie propre aux médecins belges, dont je suis, qui interdit l'aide au suicide et l'autre, destinée aux médecins suisses qui ont apparemment la possibilité d'établir une prescription médicale létale.

Enfin, pensez-vous que la proposition de loi de « Mahoux et consorts » est susceptible de recours devant la Cour européenne des droits de l'homme à

Straatsburg omdat het artikelen uit het Verdrag tot bescherming van de rechten van mens zou schenden ?

De heer Christian Panier. — *Ik ben niet sterk in rechtsvergelijking, maar ik meen toch dat het concept noodtoestand ook elders bestaat.*

Hulp bij zelfmoord is inderdaad niet strafbaar. Het is uiteraard niet makkelijk om in Straatsburg een onbestaande wet te bestrijden omdat die artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens zou schenden. Druist hulp bij zelfmoord daar niet tegenin ?

Het wetsvoorstel — Mahoux c.s. kan sowieso slechts worden bestreden nadat alle interne rechtsmiddelen zijn uitgeput. Het oordeel van Straatsburg heeft geen invloed op de uitspraak in een Belgische rechtszaak. De benadeelde persoon kan schadevergoeding krijgen maar de beslissing van het Belgische gerecht over zijn zaak blijft overeind.

Uiteraard kan dit voorstel, ongeacht of het in zijn huidige vorm wordt aangenomen of met aanpassingen, aanleiding geven tot beroepen, niet alleen in Straatsburg maar ook voor het Arbitragehof.

De heer Dalcq is een vooraanstaand jurist en heeft ons daarvoor gewaarschuwd. Wetgeving over dit soort materies kan altijd aanleiding geven tot interpretatiemoeilijkheden voor het Hof van Cassatie, en tot eventuele sancties, zowel van het Arbitragehof als van de internationale hoven.

Dat mag u echter niet tegenhouden, anders kunt u net zo goed stoppen met wetten te maken en hoeft het Arbitragehof niet jaarlijks tientallen arresten te wijzen, hetzij na rechtstreeks beroep of na een prejudiciële vraag, waarin het verklaart dat de wetgever de Grondwet heeft geschonden. Wij, juristen, dromen niet langer van een perfect juridisch systeem. Alles is vatbaar voor interpretatie en discussie.

Persoonlijk vraag ik mij af of men deze kwestie voor ogen had bij de redactie van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en dan meer bepaald van de artikelen 2 en 3. Ik ben niet zeker dat Straatsburg op basis van artikel 2 of a fortiori van artikel 3 een veroordeling zou uitspreken.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik vraag mij af waarom u vreest dat de preciseringen die zijn aangebracht in de wet betreffende de euthanasie zullen leiden tot een strenger strafrechtelijk optreden in de gevallen waarop deze wet niet slaat. Er zijn immers voorwaarden. Wij willen de rechter alleen ontlasten van de beslissing of de noodtoestand al dan niet van toepassing is op de beschreven gevallen.*

Strasbourg parce qu'elle violerait certains articles de la Convention des droits de l'homme ?

M. Christian Panier. — Bien que je ne sois pas un grand comparatiste, je pense que la notion d'« état de nécessité » existe ailleurs.

De plus, vous avez tout à fait raison de dire que l'aide au suicide n'est pas pénalisée. Il est évidemment plus difficile d'attaquer à Strasbourg une loi qui n'existe pas par rapport à l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme. La pratique de l'aide au suicide n'y est-elle pas contraire ?

Enfin, la proposition de loi « Mahoux et consorts » ne pourra être attaquée, par hypothèse, qu'après épuisement des voies de recours interne; elle ne remettra pas en question un procès qui aurait eu lieu en Belgique et qui aurait donné lieu à l'interpellation de Strasbourg. La personne préjudiciée obtiendrait éventuellement réparation mais cela ne remettrait pas en cause la décision judiciaire belge dans le dossier incriminé.

Cette proposition, si elle devait être votée telle quelle ou sous réserve d'éventuels aménagements, est évidemment susceptible de recours, non seulement à Strasbourg mais aussi devant la Cour d'arbitrage.

M. Dalcq, un éminent juriste, nous a mis en garde mais il faut savoir qu'en légiférant dans des matières telles que celle-ci, on s'expose à des différences d'interprétation de la Cour de cassation, à des sanctions éventuelles de la Cour d'arbitrage ainsi qu'à des sanctions internationales.

Mais à ce moment-là, vous ne légiférez plus et la Cour d'arbitrage ne rendrait pas les dizaines d'arrêts qu'elle rend par an, que ce soit sur recours direct ou sur question préjudicielle, par lesquels elle déclare que le législateur a violé la Constitution. Les juristes que nous sommes n'ont plus ce rêve un peu totalitaire de la perfection du système juridique. Nous sommes les premiers à savoir qu'il y a matière à interprétation et à discussion.

Personnellement, je m'inquiète de savoir si cette question a réellement été prise en compte lors de la rédaction de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme, et en particulier, de ses articles 2 et 3. Je ne suis pas certain que l'on se dirige vers une condamnation strasbourgeoise sur la base de cet article 2 ni, a fortiori, de l'article 3.

M. Philippe Mahoux. — Je me demande pourquoi vous estimez que les précisions qui sont apportées dans la loi de dépenalisation partielle de l'euthanasie risquent d'entraîner une pénalisation accrue pour les cas que nous n'aurions pas prévus. Car il y a des conditions. Nous disons simplement que nous enlevons au juge le soin de décider si l'état de nécessité s'applique ou non aux cas décrits.

Wij zeggen in de tekst niet dat de beoordeling van de rechter niet meer kan spelen voor de gevallen waarop de wet niet slaat. Ik vraag u dus om dit toe te lichten.

Uw standpunt met betrekking tot de verplichte aangifte aan het parket heb ik al meermals gehoord. Men beweert dat dit geen logisch systeem is omdat feiten die niet meer onder de strafwet vallen toch voor het parket komen. Dat is een juridisch argument, maar er zijn er ook nog andere van praktische en technische aard. De artsen beweren namelijk dat het moeilijk is om voor elk geval een aangifte te doen aan het parket. Alternatieve oplossingen zijn denkbaar, maar ik wil er toch aan herinneren dat wij veel belang hechten aan de rechtszekerheid van de arts en van de patiënt. Wij menen ook dat de aangifte aan het parket deel uitmaakt van de maatregelen die de patiënt beschermt tegen mogelijke uitwassen. Ideaal zou de oplossing zijn die tegemoetkomt aan uw bezwaren maar de zieke soortgelijke waarborgen biedt als de verplichte aangifte. Hebt u een voorstel dat de systematische verplichte aangifte aan het parket kan vervangen?

De heer Christian Panier. — *Het negatieve gevolg waarop ik doelde, namelijk dat alle situaties behalve die waarover de wet het uitdrukkelijk heeft, problematisch worden, vloeit voort uit een probleem van wetsinterpretatie. Met de systematische aangifte aan het parket en het soort van vrijbrief, kan men uit het ontbreken van een onmiddellijke reactie afleiden dat het alleen in die gevallen mogelijk is, wat dus neerkomt op een restrictieve interpretatie met alle gevolgen van dien voor de andere situaties waarnaar de heer Dalcq daarstraks verwees. Ik meen dat een mogelijke oplossing ligt in een goede keuze van de verschonings- of rechtvaardigingsgrond, waarnaast wordt bepaald dat ook in andere gevallen die niet in het voorstel worden vermeld, verschoning of rechtvaardiging mogelijk is. Het mag niet zo zijn dat men blindelings vervolgt als de wettelijke voorwaarden niet verenigd zijn. De parketten zullen misschien op veilig spelen en een gerechtelijk onderzoek vorderen zodra de voorwaarden niet allemaal verenigd lijken te zijn. Dat is dus een mogelijke negatieve ontwikkeling in vergelijking met de huidige situatie. Daarom moet de tekst duidelijker zijn in de keuze van het strafrechtelijk mechanisme waarop een beroep wordt gedaan om het voorgestelde doel te bereiken, veeleer dan het huidige systeem van de noodtoestand.*

De heer Philippe Mahoux. — *Als de wet bepaalt dat in welomschreven gevallen om duidelijk vastgestelde redenen niet wordt bestraft, betekent dat ook dat de rechter in andere gevallen geen gebruik meer kan maken van deze redenen. Dat behoort dan tot zijn eigen beoordeling.*

De heer Christian Panier. — *Dat is niet uitgesloten maar — en dat kan als een negatief gevolg worden*

Nous ne disons pas dans le texte que, pour ce qui n'est pas prévu, l'appréciation du juge ne peut plus jouer. Je vous demande donc d'explicitier cela.

Par ailleurs, au sujet de la déclaration obligatoire au parquet, j'ai entendu à plusieurs reprises des points de vue comme le vôtre. Ils affirment que cette démarche ne va pas au bout de la logique puisqu'elle renvoie au parquet des faits dépenalisés. Il s'agit d'un argument juridique. Les autres arguments sont de type pratique et technique. Ils sont utilisés par des médecins qui affirment qu'il est difficile de faire, pour chaque cas, une déclaration au parquet. Des solutions alternatives sont peut-être possibles. Mais je voudrais quand même rappeler que nous accordons beaucoup d'importance à la sécurité juridique du médecin mais aussi du patient. On avait imaginé aussi que la déclaration au parquet faisait partie des mesures assurant au patient une sécurité plus importante face aux dérives. L'idéal serait de trouver une autre solution répondant à vos objections et offrant au malade des garanties semblables, à savoir l'obligation de déclaration. Avez-vous une hypothèse à cet égard, puisque vous semblez vous méfier de cette déclaration obligatoire systématique et première au parquet ?

M. Christian Panier. — L'effet pervers selon lequel toutes les hypothèses, autres que celles strictement visées, deviendraient problématiques, découle d'un problème d'interprétation de la loi. Avec la communication systématique au parquet et cet espèce de blanchissement, on va croire, après coup, pouvoir déduire du fait qu'il n'y a pas eu d'opposition immédiate, qu'il n'y a plus que dans ces cas-là que c'est possible et donc avoir une interprétation restrictive, avec ce feedback sur les autres hypothèses auxquelles M. Dalcq faisait allusion tout à l'heure. C'est pour ça que je crois qu'une des solutions serait de bien choisir le type de cause d'excuse ou de justification qui est utilisé et stipuler que, dans les autres hypothèses, celles qui ne sont pas strictement visées dans la proposition, on puisse aussi raisonner en terme d'excuse ou de justification possible. Et qu'on ne se dise pas que, dès que l'on n'est plus dans les conditions de la loi, on fonce ! Les parquets risquent d'avoir un réflexe de sécurité et de se dire que, puisqu'on n'a pas vraiment l'air d'être dans les conditions, on met à l'instruction. Donc, vous risquez peut-être un effet pervers par rapport à la situation actuelle. C'est pour cela que le texte devrait être encore plus clair quant au choix du mécanisme pénal auquel il est fait appel pour atteindre le résultat obtenu, plutôt que le système actuel de la nécessité.

M. Philippe Mahoux. — Si, dans la loi, on dépénalise dans un certain nombre de cas, aux motifs qui sont indiqués, ça exclut que, pour les autres cas, le juge puisse encore faire référence à ces motifs. Il s'agit alors de sa propre appréciation.

M. Christian Panier. — Ça ne l'exclut pas mais — et ça pourrait être considéré par certains comme un

beschouwd — wellicht zal men, zodra de voorwaarden niet verenigd zijn, overgaan tot vervolging. Zo kan u onrechtstreeks het ingrijpen van de parketten en van de gerechten opwekken, alleen al voor de zekerheid. Ik denk dat deze valkuil omzeild kan worden door een andere formulering, in de zin van «onverminderd de toepassing van andere verschoningsgronden voor andere feiten dan die bedoeld in deze wet...».

Uw tweede vraag betreft de mededeling aan het parket. Uiteraard begrijp ik de bedoeling van het systeem. Maar nogmaals opgepast! Het kan de verantwoordelijkheidszin bevorderen maar ook afremmen; dat hangt ervan af wie men verantwoordelijk wil maken. Mijns inziens ligt de verantwoordelijkheid bij twee actoren: enerzijds de arts en anderzijds het parket. Maar hoe zal een stroom van aangiften de verantwoordelijkheidszin van de parketten bevorderen, als zij nu al amper in staat zijn om hun dossiers te verwerken?

Dat is de realiteit. Zal dit niet snel tot verambtelijking leiden? Bij een systematische controle dossier per dossier zal ook de ijver variëren van dag tot dag en van magistraat tot magistraat. Ik ben misschien naïef, maar aan de artsen twijfel ik niet. Wellicht betekent dat ik achtersta op de ontwikkeling van de postmoderne geneeskunde en de eventuele commercialisering daarvan. Toch zijn nog geen grote problemen gerezen en zijn tot nog toe weinig klachten of vervolgingen vastgesteld. We kennen hier nog geen Amerikaanse toestanden.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou nog even willen terugkomen op de twee inhoudelijke problemen, en dan vooral dat van de definitie van de wet die bepaalt dat er geen misdaad noch wanbedrijf is in bepaalde omstandigheden. U wil dat wij een andere formule vinden van machtiging door de wet, zodat het debat niet gesloten wordt. Om politieke redenen willen de zes indieners van het wetsvoorstel zich bij deze tekst houden. Dat is een politieke keuze van de wetgever. De tekst is duidelijk beperkt tot euthanasie, uitgevoerd door een derde op verzoek van een persoon bij bewustzijn, in bepaalde omstandigheden. De tekst gaat niet over mensen buiten bewustzijn of minderjarigen. Dat hebben wij bewust zo gewild. Nu al leidt dit wetsvoorstel tot discussies bij de publieke opinie en dat zou nog meer het geval zijn als wij de tekst zouden uitbreiden.*

Misschien komt de verwarring voort uit de formulering van artikel 8, dat een artikel 417 bis invoegt. Er wordt inderdaad verwezen naar de noodtoestand maar in feite zegt de tekst gewoon dat er misdaad

effet pervers — on va dire que, dès qu'on n'est pas dans les critères, on se pose alors la question et on lance le dossier. Vous risquez dès lors de susciter indirectement un activisme des parquets, d'abord, et des juridictions ensuite, en quelque sorte par garantie. Je pense donc qu'il faudrait peut-être veiller à éviter cet écueil par une technique de rédaction qui doit pouvoir se trouver, par exemple en utilisant une formule du style «sans préjudice de l'application de toute autre cause d'excuse à d'autres faits que ceux qui répondent...».

Voire deuxième question concerne la déclaration au parquet. Je comprenais évidemment bien l'esprit du système. Mais, une fois encore, attention! Il peut être responsabilisant et déresponsabilisant; cela dépend de qui on veut responsabiliser. À mon avis, il existe au moins deux acteurs qui doivent l'être: d'une part, le praticien de l'art de guérir et, d'autre part, l'autorité judiciaire de première ligne qu'est le parquet. Cela va-t-il responsabiliser les parquets qui risquent très vite de traiter ces déclarations dans le flot du reste, alors qu'ils éprouvent déjà des difficultés de suivre les dossiers?

C'est la réalité du terrain. Cela ne risque-t-il pas d'être très vite fonctionnarisé? S'il est procédé à un contrôle systématique dossier par dossier, des ardeurs varieront selon le jour et le parquetier. Vis-à-vis des médecins — mais je suis peut-être d'une naïveté grandiose —, je n'éprouve pas de craintes. Je suis peut-être ringard ou en retard d'une guerre face aux enjeux ou à l'évolution de la médecine post-moderne et sa marchandisation éventuelle. La preuve par l'absurde montre qu'il n'y a pas énormément de problèmes majeurs et qu'il n'y a ni plaintes ni poursuites à la tonne. Nous ne souffrons pas encore d'un syndrome américain.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais revenir encore une fois aux deux problèmes de fond, notamment celui de la définition de la loi qui stipule qu'il n'y a ni crime ni délit dans certaines circonstances. Vous nous dites qu'il faudrait tenter de trouver une autre formule d'autorisation de la loi afin d'éviter que l'on considère que l'on épuise le débat. Je vous répondrai que politiquement, les six auteurs de la proposition de loi souhaitent se limiter au contenu du texte. C'est un choix politique du législateur. Il est bien évident que le texte concerne l'euthanasie pratiquée par un tiers, à la demande d'une personne consciente, dans certaines conditions, et rien d'autre. Par exemple, les inconscients ne sont pas visés, pas plus que les mineurs. C'est volontaire dans notre chef. Je vous dirai même que cette proposition de loi soulève un tel débat au sein de l'opinion publique qu'il serait encore amplifié si d'aventure nous étendions notre propos.

Je me demande si la confusion ne provient pas d'une difficulté dans la rédaction de l'article 8, de l'article 417bis. En effet, on fait référence à l'état de nécessité mais, en fait, le texte stipule simplement

noch wanbedrijf is wanneer euthanasie wordt gepleegt in de omstandigheden vastgesteld in artikel 3. Het is dus bijna overbodig om de noodtoestand nog te vernoemen. Misschien kunnen we deze verwijzing schrappen en de voorwaarden behouden, zodat duidelijk wordt dat het om een zeer specifiek geval gaat en dat voor de andere gevallen de constructies van de jurisprudentie, met name de noodtoestand, mogelijk blijven. Wellicht is het overbodig om de noodtoestand te vermelden omdat er misdaad noch wanbedrijf is wanneer de wettelijke voorwaarden aanwezig zijn. Zo kan de dubbelzinnigheid waarop u terecht hebt gewezen, misschien worden omzeild.

De voorzitter. — *U maakt het ons zo mogelijk om het concept noodtoestand te behouden voor de andere, niet door de wet genoemde gevallen.*

De heer Philippe Monfils. — *Het blijft een probleem van politieke aard. We kunnen ons ertoe beperken in een wetsvoorstel de voorwaarden vast te stellen waaronder euthanasie mogelijk is. Als er een klacht komt, kunnen we nog altijd nagaan of de arts de opgelegde voorwaarden heeft nageleefd. De bevolking zal dat echter als een bewijs van laksheid opvatten. Daarom voorzien wij in de verplichte aangifte van de gevallen aan het parket, omdat dat bepaalde waarborgen inhoudt, hoewel we beseffen dat het ook problemen meebrengt. We kunnen echter moeilijk toestaan dat de wet alleen wordt toegepast als een klacht wordt ingediend, vandaar de aangiften aan het parket.*

Dat hulp bij zelfmoord niet vervolgd kan worden is normaal, aangezien zelfmoord geen misdrijf is en niet kan worden vervolgd. Als jurist en oud-assistent aan de universiteit, vraag ik mij af of in uitzonderlijke gevallen niet toch is vervolgd op basis van het verzuim om hulp te bieden aan een persoon in gevaar. Ik weet niet of deze kwalificatie in die gevallen is gebruikt.

De heer Christian Panier. — *Ik ken geen recente voorbeelden uit de jurisprudentie waarin deze kwalificatie is gebruikt. Maar een arts die iemand de nodige middelen verschaft om zich van het leven te benemen, zonder zelf een materiële daad te stellen, kan in geen geval worden gestraft.*

De heer Philippe Monfils. — *Als zelfmoord niet kan worden bestraft, kan deelneming aan deze handeling ook niet worden bestraft.*

De heer Christian Panier. — *Een deel van het probleem kan technisch worden opgelost door niet meer in de tekst te verwijzen naar de noodzaak, met alle dwingende gevolgen van dien. Deze vermelding kan*

qu'il n'y a ni crime ni délit lorsque l'euthanasie a été faite aux conditions fixées par l'article 3. Il est donc en quelque sorte presque redondant de faire référence à l'état de nécessité. Je me demande si, en supprimant cette référence et en maintenant les conditions de la loi, on n'indique pas clairement que c'est un cas bien particulier, étant entendu que, pour tous les autres cas, les constructions jurisprudentielles, notamment l'état de nécessité, peuvent être évidemment invoquées. Ici, on indique les termes «état de nécessité» sans raison, me semble-t-il, parce que fondamentalement, si les conditions de la loi sont réunies, il n'y a ni crime ni délit. Il y a donc peut-être moyen de trouver quelque chose qui permettrait d'éviter l'ambiguïté que vous avez fort justement constatée.

M. le président. — Vous nous permettrez de garder le terme «état de nécessité» pour les autres cas non prévus par la loi.

M. Philippe Monfils. — Le problème reste d'ordre politique. Si l'on fait une proposition de loi qui fixe des conditions pour pratiquer une euthanasie et qui s'arrête à cela, si l'on estime que si, d'aventure, quelqu'un, un jour, se plaint, il sera toujours temps de vérifier le respect par le médecin des conditions imposées, ce sera encore une fois considéré par la population comme une preuve de laxisme. C'est pour éviter cela que nous avons prévu la transmission obligatoire des cas au parquet, transmission qui offre certaines garanties, tout en ayant conscience que cela provoquera aussi des difficultés. Mais ne faire intervenir la loi que le jour où une plainte est déposée est difficile à envisager, ce qui justifie donc la transmission au parquet.

Il est normal que la participation, l'aide au suicide ne puisse pas être poursuivie puisque le suicide n'est pas un délit et que cet acte ne peut donc être poursuivi. Cependant, me rappelant que j'ai été juriste et assistant à l'université, je m'interroge sur le point de savoir si, dans des cas extrêmement particuliers, il n'a pas été recouru à la notion de non-assistance à personne en danger pour pouvoir poursuivre. Je ne sais si une telle qualification a été utilisée dans ces situations.

M. Christian Panier. — Je n'ai pas le souvenir d'exemples récents dans la jurisprudence où l'on aurait utilisé la qualification de non-assistance à personne en danger. Mais ce qui est certain, c'est qu'un médecin qui fournit à quelqu'un de quoi mettre fin à ses jours sans poser l'acte matériel lui-même n'est pas condamnable.

M. Philippe Monfils. — Le suicide n'étant pas condamnable, la participation à cet acte ne peut l'être non plus.

M. Christian Panier. — Une partie de l'ambiguïté peut être levée techniquement en ne faisant pas référence dans le texte qui serait adopté à «... commandé par la nécessité ...»; on évite ainsi de renvoyer à la

er immers toe leiden dat de andere praktijken worden uitgesloten, terwijl iedereen het erover eens is dat die niet volledig uitgesloten mogen worden. Op dat vlak ben ik het grotendeels eens met wat de heer Dalcq daarnet heeft gezegd over situaties die niet in het voorstel bedoeld zijn. U mag met deze wetgeving niet de indruk wekken dat al wat niet verboden is, toegestaan is en omgekeerd.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik heb een paar technische vragen. U zegt dat het strafrecht precies, strikt en duidelijk moet zijn. Denkt u dat de termen «patiënt bij bewustzijn», «nood», «pijn», die worden gebruikt om de voorwaarden vast te stellen waaronder euthanasie mag worden toegepast, voldoende strikt en precies zijn? Artsen hebben problemen met de uitdrukking «levenseinde» omdat dat ogenblik niet precies kan worden vastgesteld. Denk u dat u als magistraat ook problemen zal hebben met deze uitdrukking?*

Ik dank u voor uw toelichting over de verschillen tussen rechtvaardigings- en verschoningsgronden en het systeem van de machtiging. U lijkt nochtans tussen beiden te twijfelen. U wil duidelijkheid, dus eventueel een machtiging, maar u wil ook rechtvaardigings- of verschoningsgronden voor gevallen waar de machtiging niet is verleend. Vindt u dan dat een verschonings- of rechtvaardigingsgrond moet worden ingevoerd voor alle situaties veeleer dan een precieze en correcte wetgeving die euthanasie in bepaalde gevallen toestaat? Ik vraag u niet om uw persoonlijke opinie over de inhoud maar over de toepasbaarheid.

De heer Christian Panier. — *Dit is een politieke kwestie en ik kan mij daarover niet in uw plaats uitspreken. Wilt u de problematiek in zijn geheel aanpakken, wat inderdaad niet gebeurt in de voorliggende voorstellen, of wil u zich beperken tot één van de aspecten en daarbij hopelijk voorkomen dat de rechters of de parketmagistraten alle andere praktijken de kop indrukken, die niet in uw tekst worden bedoeld maar die iedereen aanvaardbaar acht? Dat is een eerste vraag.*

Men kan niet altijd precieze termen gebruiken. Sinds Napoleon worden de concepten openbare orde en goede zeden gebruikt. Een strafrecht waarin elke term een uiterst precieze inhoud heeft, is een utopie. Diefstal is het bedrieglijk wegnemen van andermans goed. Dat is duidelijk en voor iedereen begrijpelijk. Toch kan men discussiëren over de term «bedrieglijk». In delicate materies zoals deze is het belangrijk om precieze termen te kiezen en toch de

«nécessité» avec tout ce que cela suppose de contraignant. Ce renvoi pourrait aussi tendre à rigidifier d'autres pratiques sur lesquelles, quelle que soit notre opinion dans ce débat, nous tomberions facilement d'accord pour dire qu'il ne faut pas les exclure à 100 %. Je suis assez d'accord à ce sujet avec ce que disait M. Dalcq tout à l'heure quant aux hypothèses non visées par la proposition. Prenez garde qu'en légiférant sur un aspect du problème, vous ne donniez l'impression — c'est souvent le problème de la loi — que tout ce qui n'est pas interdit est permis, ou inversement.

Mme Clotilde Nyssens. — Je voudrais poser une ou deux questions techniques. En droit pénal, il faut être précis, strict. Vous souhaitez la clarté. Les termes «patient inconscient», «détresse», «souffrance», enfin tous les termes qui définissent les conditions dans lesquelles l'euthanasie pourrait être autorisée, sont-ils, à votre avis, suffisamment stricts et précis? Des médecins sont venus nous dire que l'expression «fin de vie» leur posait un problème car elle n'avait pas de définition stricte. Vous, magistrat, le jour où vous aurez à apprécier une euthanasie pratiquée en fin de vie, une telle expression vous posera-t-elle problème ou non?

Je vous remercie de nous avoir expliqué les différences entre les causes de justification et d'excuse, et le système d'autorisation. Je perçois néanmoins votre hésitation à choisir entre les deux. Vous souhaitez quelque chose de clair, donc éventuellement une autorisation, mais vous appelez de tous vos vœux des causes de justification ou d'excuse pour tous les cas où il n'y aurait pas d'autorisation. Donc, votre sentiment ne serait-il pas qu'il faudrait prévoir une cause de justification et d'excuse pour l'ensemble des situations plutôt qu'une législation précise et correcte autorisant l'euthanasie dans certains cas? Je ne vous demande pas votre opinion personnelle sur le fond mais sur l'applicabilité.

M. Christian Panier. — La question est éminemment politique. Je n'ai pas à me prononcer à votre place. Souhaitez-vous balayer toute la problématique qui ne s'épuise en effet pas dans les propositions en discussion, ou voulez-vous résoudre un de ses aspects en prenant soin, de grâce, d'éviter les effets de rétroaction jurisprudentielle ou des pratiques de parquet qui éteindraient les pratiques autres, non directement visées par votre texte mais que chacun juge admissibles? C'est le premier aspect.

On peut pas toujours utiliser des termes précis. Nous vivons depuis Napoléon avec «l'ordre public» et les «bonnes mœurs». Un droit pénal dont chaque terme serait précis à l'extrême reste un rêve. Le vol, c'est la soustraction frauduleuse de la chose d'autrui. C'est clair; tout le monde voit ce que c'est. Mais on pourrait même discuter de «frauduleuse». L'essentiel dans des matières aussi délicates que celles-ci, c'est de choisir des termes précis tout en laissant une marge

nodige ruimte voor interpretatie te laten. De droom van de revolutionairen van 1789 die de rechter zagen als een machine om de wet toe te passen, was naïef; als zij computers hadden gehad, hadden zij de rechter niet uitgevonden. Er moeten evenwel bakens worden uitgezet. Bepaalde artsen hebben hun twijfels over bepaalde termen, zegt u. In die gevallen verwijst de jurisprudentie naar de gebruikelijke betekenis van de woorden. Soms is dat een tautologie. Wat is de gebruikelijke betekenis van het levenseinde? Zijn dat de laatste dagen, de dood, het moment vlak na de dood? Persoonlijk vind ik dat men vage formuleringen moet vermijden. Woordenomhaal moet niet geschuwd worden en de teksten mogen langer zijn. De wetgeving inzake abortus lijkt hoegenaamd niet meer op de mooie uitgepuurde frasen van het Burgerlijk Wetboek waar bijvoorbeeld in artikel 1382 in vier regels alles wordt gezegd over de burgerlijke aansprakelijkheid. In debatten zoals dit is dat moeilijk haalbaar.

Men moet duidelijk maken op welke situatie de strafwet precies slaat, maar ook voorkomen dat dit negatieve gevolgen heeft voor andere situaties. Opgeliet voor ongewenste negatieve gevolgen! Men moet de juiste manier kiezen om dit probleem aan te pakken. De verwijzing naar de «noodzaak» lijkt mij hier niet onontbeerlijk. Men moet een open geest houden.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *We bevinden ons hier niet op klassiek strafrechtelijk domein, maar op het vlak van de medische praktijk. De geneeskunde is geen exacte wetenschap, maar een wetenschap in volle ontwikkeling — is het dan niet beter een tekst te kiezen die betrekking heeft op de medische praktijk? Door ruime, vage en variabele concepten te gebruiken kan men nieuwe ontwikkelingen opvangen zonder te raken aan de legistische samenhang van het Strafwetboek dat dateert uit de jaren 1800. Zo kunnen artsen en zorgverleners gelijke tred houden met ontwikkelingen die niet tot de strafrechtelijke orde behoren.*

De heer Christian Panier. — *Dat is een politieke keuze die u moet maken. Blijft deze problematiek inderdaad beperkt tot de geneeskundige praktijk? Kan dit probleem worden geregeld door een koninklijk besluit over de geneeskunst met alle beperkingen van dien, met name een beperkte mogelijkheid tot strafrechtelijke beteugeling en een minder sterke impact op de maatschappelijke realiteit? Ik weet het niet en het is niet aan mij om mij daarover uit te spreken. Ik stel alleen vast dat momenteel een debat wordt gevoerd, dat de mening van de burger wordt gevraagd met enquêtes, enz.*

In een debat met deze omvang en grondslagen — het gaat tenslotte niet om de voorrang van rechts —,

d'interprétation toujours nécessaire. Le rêve des révolutionnaires de 1789 d'un juge conçu comme une machine à appliquer la loi est naïf; auraient-ils eu des ordinateurs qu'ils n'auraient pas inventé le juge. Il faut pourtant mettre des balises. Certains médecins émettent des réserves, dites-vous, sur certains termes. Dans ce cas-là, la jurisprudence renvoie au sens commun des termes. C'est quelquefois tautologique. Quel est le sens commun de fin de vie? Sont-ce les derniers jours, est-ce la mort, est-ce l'instant d'après? Je pense personnellement que l'on gagne à éviter les formules trop vagues, tout en sachant que l'idéal d'une loi pénale à la mode de la révolution française de 1789 n'est plus de mise dans une société post-moderne. Il faut utiliser la redondance et rédiger des textes plus longs. Ainsi, la loi sur l'avortement ne ressemble-t-elle en rien à ces belles épures du Code civil où, à l'article 1382, tout est dit de la responsabilité civile en une phrase de quatre lignes. Forcément, aujourd'hui, dans des débats comme celui-ci, il me paraît difficile d'arriver à un tel résultat.

Il importe surtout de bien clarifier l'hypothèse que l'on vise, d'autant plus qu'il s'agit d'une loi pénale, mais aussi d'éviter que, par un texte qui prétend avoir prise sur une partie de la réalité, ne se crée une rétroaction négative sur le reste. Attention aux effets pervers! Il faut choisir la bonne manière d'appréhender le problème. Ne pas en rester à «commandé par la nécessité», qui ne me paraît pas ici indispensable. Il faut rester ouvert.

Mme Clotilde Nyssens. — Comme on ne se trouve pas strictement dans une matière classique de droit pénal mais dans le domaine des pratiques médicales et que la médecine n'est pas une science exacte, mais une science qui tâtonne, qui évolue, comme l'ont montré bon nombre d'auditions, n'est-il pas sain de choisir un texte ayant trait aux pratiques médicales? Cela permettrait de laisser évoluer la matière en recourant à des notions larges, floues et variables, et de ne pas nuire à la cohérence légistique d'un Code pénal qui remonte aux années 1800. Cela permettrait aux médecins et aux soignants d'évoluer avec des notions qui appartiennent à un autre ordre que l'ordre pénal.

M. Christian Panier. — C'est un choix éminemment politique qu'il vous appartient de faire. Cette problématique est-elle uniquement une problématique de pratique médicale et peut-elle être réglée uniquement par le biais de l'arrêté royal numéroté sur l'art de guérir, avec les limites que cela suppose, avec le type de pénalisation très limité possible dans ce cas, ainsi qu'avec la moindre emprise sur la réalité sociale que le législateur prétend informer? Je ne sais pas. Ce n'est pas à moi de me prononcer sur cette question. Je constate simplement qu'aujourd'hui, me paraît-il, un débat est mené, la société est interpellée par le biais de sondages, etc.

Face à un débat d'une telle ampleur et aux fondements auxquels il touche — il ne s'agit pas de la prio-

kan de wetgever er toch niet vanuit gaan dat deze problemen beperkt blijven tot een kwestie van medische ethiek? Verdient dit geen strafrechtelijke reactie? Dan moet men zich afvragen welke aspecten van het probleem strafrechtelijk worden aangepakt, of men de hele problematiek regelt dan wel bepaalde aspecten terzijde laat — bijvoorbeeld de minderjarige — om zich te concentreren op hetgeen de indieners van het voorstel hebben gekozen. Het gaat hier echt om een keuze. Daar draait het hele strafrecht om. De symbolische waarde van het strafrecht is even belangrijk als de strafzelf. Strafrecht is niet in de eerste plaats bedoeld voor de gewone burgers, maar voor degenen die geneigd zijn om het te overtreden. Bruno Dayez heeft dat uitstekend aangetoond. Het strafrecht is uitsluitend gericht op personen voor wie het niet vanzelfsprekend is dat zij verboden niet overtreden. Alle delinquenten, behalve de masochisten, denken dat zij niet gepakt zullen worden. Het strafrecht is niet gemaakt voor degenen die de regels eerbiedigen. Daarom moet een strafrechtelijke norm zo goed mogelijk worden uitgerust, zonder er evenwel meer verdienen aan toe te kennen dan hij heeft. Men moet ook aandacht hebben voor mogelijke negatieve gevolgen. Ik heb niet zoveel contact gehad met artsen, maar in debatten zoals dit, net als in het abortusdebat, meen ik persoonlijk dat een strafwet die niet is aangepast aan de maatschappelijke ontwikkelingen op kleinzielige wijze belet dat medische handelingen of ingrepen worden verricht die vanuit technisch en humaan oogpunt nodig zijn. Een te drastisch strafrechtelijk verbod heeft op sommige mensen — niet op iedereen — een verlamdend effect. Ik meen daarentegen niet dat een versoepeling van het strafrechtelijk verbod noodzakelijk tot laksheid leidt. De medische ethiek vult het strafrecht aan. Er bestaat een moeilijk te definiëren verband tussen de medische ethiek en de sanctie waarnaar u hebt verwezen en die het doel is van uw voorstel. Deze sanctie wil u opnemen in het besluit over de geneeskunst veeleer dan in het algemene strafrecht. Toch meen ik dat in een kwestie als deze niet alles kan worden opgelost via de medische deontologie.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik heb een meer precieze vraag: er is gesproken over hulp bij zelfmoord. Als een niet-terminale patiënt om euthanasie vraagt, is dat dan geen hulp bij zelfmoord veeleer dan euthanasie?*

U benadrukt terecht dat dit soort voorstellen grote problemen kan veroorzaken. Enerzijds wil men in de tekst zeer precieze bepalingen opnemen en voorzien in een controle die u in de praktijk moeilijk haalbaar

rité de droite —, le législateur peut-il considérer que ces problèmes se limitent à une question d'éthique médicale? Cela ne mérite-t-il pas un discours pénal? Dans ce cas, il faut bien sûr se demander à quelle étendue du problème on assigne un discours pénal, si on vise toute la problématique ou si on met de côté — ce n'est pas péjoratif — le mineur, etc., pour se focaliser sur ce que les auteurs de la proposition ont choisi. C'est vraiment un choix. C'est tout l'enjeu du droit pénal. Que pénalise-t-on, que dépénalise-t-on, comment pénalise-t-on? La force symbolique du discours pénal est au moins aussi importante que sa force punitive. Les premiers destinataires du message pénal ne sont pas les citoyens. La loi pénale n'a d'utilité que pour ceux qui sont a priori prêts à la transgresser. Bruno Dayez explique cela merveilleusement. La loi pénale est uniquement faite pour ceux qui n'ont pas l'arsenal de la non-transgression de l'interdit dans leur bagage préétabli. Tous les délinquants pensent qu'ils ne seront pas pris ou bien ils sont masochistes. Excusez-moi de rappeler des truismes et des banalités. La loi pénale n'est pas faite pour ceux qui sont naturellement enclins à respecter les règles. C'est pourquoi il faut aussi la calibrer du mieux possible sans toutefois lui donner plus de vertu qu'elle n'en a. Il ne faut pas non plus la négliger ni surtout négliger ses possibles effets pervers. Il me semble personnellement, pour le peu que j'ai fréquenté des médecins à travers ma pratique judiciaire, que dans des débats comme celui-ci, comme c'était le cas dans le temps pour le débat sur l'IVG, une loi pénale qui n'est pas adaptée à l'évolution des mœurs est une loi pénale qui parfois empêche, par pusillanimité, que soient posés certains gestes ou actes médicaux qu'il aurait fallu techniquement et humainement poser. Il existe effectivement chez certains — pas chez tous — un effet inhibiteur d'un interdit pénal trop drastique. Je ne crois cependant pas qu'un assouplissement de l'interdit pénal va nécessairement susciter le laxisme. L'éthique médicale vient compléter, étayer, arc-bouter le droit pénal. Il existe un rapport, difficile à cerner, entre l'éthique médicale et la sanction possible à laquelle vous faites allusion, Madame, et qui fait l'objet de votre proposition. Celle-ci passe plutôt par l'arrêté sur l'art de guérir que par le droit pénal général. On ne peut cependant pas dire que l'on va tout résoudre sur le seul terrain déontologique dans un enjeu comme celui-ci.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je voudrais poser une question précise. On a parlé du suicide assisté. Quand une personne demande l'euthanasie alors qu'elle ne se trouve pas en phase terminale, ne s'agit-il pas d'un cas de suicide assisté plutôt que d'euthanasie?

Avec ce type de propositions, on va au devant de difficultés très grandes, comme vous l'avez vous-même souligné. En effet, on veut, d'une part, couler dans un texte des dispositions précises et prévoir un

lijkt. Anderzijds wil men ook mogelijkheden openlaten voor situaties die niet in de wet zijn opgenomen, met een andere vorm van controle door de rechter. Dat is allemaal uiterst verwarrend voor artsen, patiënten en personen die op dat vlak actief zijn. De arts zal zich voortdurend moeten afvragen in welke situatie hij zich bevindt, of de patiënt bij bewustzijn is of niet. Vele artsen hebben erop gewezen dat patiënten op het einde van hun leven vaak verward zijn. Als men een zeer precieze tekst wil en de rest niet regelt, blijft er verwarring bestaan en is de rechtszekerheid niet gewaarborgd. Men zou veeleer richtlijnen moeten uitvaardigen die zowel patiënten als artsen geruststellen en een open en eerlijke dialoog in het medisch kader mogelijk maken. Ik zie niet in welke rol een rechter daarin kan spelen. Wat moet hij precies doen? Moet hij alle dossiers onderzoeken om na te gaan of ze wel correct zijn ingevuld? Zal hij zich ook over de inhoud buigen? Ik vraag mij af hoe dat in de praktijk allemaal zal gaan. Als wetgever moeten wij ons ook deze vragen stellen en geen ontoepasbare of «niet-schokbestendige» wetgeving maken. Zal de arts niet geconfronteerd worden met gewetensproblemen?

De heer Christian Panier. — *Bent u wel zeker dat niet nu reeds gewetensproblemen rijzen nu de Napoleontische tekst nog spreekt van moord? Ik denk dat artsen die met dit soort situaties worden geconfronteerd, nu al gewetensproblemen hebben. Zij nemen hun verantwoordelijkheid op en weten welk risico dat inhoudt — sociologisch gezien een betrekkelijk klein risico, aangezien vervolgingen en a fortiori procedures voor het Hof van Assisen niet bijzonder talrijk zijn. Men moet kiezen: ofwel opteert men voor een status quo ofwel beslist men dat op bepaalde punten een aanpassing nodig is omdat de medische praktijk veranderd is, omdat men over andere middelen beschikt, omdat de houding van de burger tegenover de zorgverlening, het leven, de verlenging van het leven, het lijden en de dood veranderd is in een steeds meer gedeconfessionialiseerde maatschappij? Moet dit verbod onveranderd blijven? Is het debat voor altijd gesloten als het verbod wordt verzacht zoals sommigen van uw collega's voorstellen? Zal de goedkeuring van deze tekst zoals hij nu is geen verharding van de standpunten meebrengen in andere twijfelachtige gevallen? Moet men niet zeer voorzichtig zijn in de keuze van het juridische mechanisme? Dient er niet aan te worden herinnerd, eventueel in de bespreking of de memorie van toelichting, dat de problematiek niet voor eens en voor altijd afgehandeld is? Dat zijn de vragen die ik me stel. Maar de vraag die u me stelt is een politieke kwestie waarop ik als magistraat niet kan antwoorden. A priori lijken de voorstellen mij schokbestendig, met uitzondering van artikel 5 betreffende de systematische aangifte aan het*

contrôle, que vous estimez difficile à mettre en pratique, et on veut, d'autre part, le rendre possible pour des situations qui ne sont pas couvertes par cette définition, avec un contrôle d'une autre nature par le juge. Pour les médecins, pour les patients, pour les personnes actives sur le terrain, c'est extrêmement difficile et ambigu. Je me mets à la place du médecin qui va constamment se demander dans quel cas de figure il se trouve, si le patient est conscient ou inconscient. De nombreux médecins nous ont en effet dit qu'en fin de vie, les patients étaient souvent confus. Si l'on veut un texte très précis, on va, en ne réglant pas le reste, conserver une certaine ambiguïté. La sécurité juridique n'aura pas été assurée. On devrait plutôt essayer de tracer des *guidelines* qui sécurisent tout le monde, patients et médecins, et permettent un dialogue le plus franc et équitable possible dans le cadre médical. Je ne vois pas comment le juge pourra intervenir. Que va-t-il faire? Va-t-il examiner tous les dossiers pour vérifier s'ils ont été convenablement remplis? Va-t-il se pencher sur le fond? J'essaie de voir comment, pratiquement, les choses pourront se dérouler. Comme législateur, nous devons aussi nous poser ces questions et ne pas élaborer une législation qui serait impraticable ou «non carrossable», comme vous dites. Le médecin ne sera-t-il pas confronté à des questions de conscience?

M. Christian Panier. — Êtes-vous certaine que les questions de conscience ne se posent pas déjà aujourd'hui, dans l'état actuel du texte napoléonien pour lequel il s'agit d'un assassinat? Ces questions de conscience se posent probablement déjà aux médecins confrontés à des situations de ce type. Ils prennent leurs responsabilités avec le risque qu'ils connaissent, dont ils savent qu'il est sociologiquement relativement peu important, puisque l'on ne peut pas dire que les poursuites, qui devraient se terminer théoriquement devant la cour d'assises, soient extrêmement nombreuses. Il y a là un choix à faire: opte-t-on pour le statu quo ou estime-t-on qu'une avancée sur certains points est nécessaire, parce que les pratiques médicales ont changé, parce que les moyens dont on dispose ont changé, parce que fondamentalement, le rapport des gens aux soins, à la vie, à la vie qui se prolonge, à la souffrance et probablement à la mort a changé, dans une société qui se laïcise? Est-on certain qu'il faut garder cet interdit inchangé? Est-on certain qu'en l'aménageant comme le proposent certains de vos collègues, le débat sera clos à jamais? Peut-on être certain — c'est une de mes inquiétudes — qu'en adoptant le texte tel quel, on ne va pas provoquer un durcissement sur les autres cas limites? Ne faut-il pas être très prudent à cet égard dans le choix du mécanisme juridique utilisé, voire dans le rappel, au besoin à travers les discussions ou l'exposé des motifs, de ce que la problématique n'est pas épuisée? Voilà les questions que je me pose. Pour le reste, la question que vous me posez et à laquelle je n'ai pas à répondre en tant que magistrat, est une

parket en het risico van verambtelijking in de behandeling, dat mij gezien de dagelijkse praktijk in de parketten niet denkbeeldig lijkt, al wil ik de professionele capaciteiten van mijn collega's zeker niet in twiifel trekken. Ik mag mij niet uitspreken over een politieke keuze of toch zeker niet in het openbaar.

De heer Jan Remans. — Mijn vraag sluit eigenlijk aan bij de vorige. De patiënt heeft het recht euthanasie te vragen, maar de arts neemt zijn verantwoordelijkheid en beslist in positieve of in negatieve zin. De arts is dus aansprakelijk. Ik wil even een stukje voorlezen uit het laatste nummer van het blad van de Orde van Geneesheren. Het dateert van maart, nadat de vertegenwoordigers in de commissie zijn gehoord. Ik lees: «In het euthanasiedebat hoort men nogal eens de stelling dat de patiënt beslist. Als artsen durven wij in die discussie nauwelijks opperen dat wij beslissen en wij de verantwoordelijkheid dragen en aansprakelijk zijn voor wat uiteindelijk plaatsvindt. Het is nogal wiedes dat wij bij dergelijke beslissingen rekening horen te houden met een reeks factoren en dat de mening, de wil van de patiënt daarin een uiterst belangrijk gegeven is. Dit overleg met de patiënt geldt trouwens voor (omzeggens) alle medische beslissingen, maar doet niets af aan de morele, juridische en professionele realiteit dat wij uiteindelijk de beslissingen nemen.» Heeft het zin naast de huidige controle *a priori*, die erin bestaat dat de arts die een euthanasievraag krijgt, een andere externe, onafhankelijke arts consulteert, nog andere controlemaatregelen *a priori* of *a posteriori* in te bouwen, toetsingscommissies of ethische commissies op te richten? Uiteindelijk blijft de poort naar het gerecht toch altijd open staan. Het gerecht kan altijd een klacht onderzoeken of het parket kan op eigen initiatief een onderzoek openen. Heel veel intellect werkt al jaren aan het opstellen van zo goed mogelijke zorgvuldigheidsmaatregelen. Daar wordt over de hele wereld over nagedacht en ook wij zijn er hier al maanden mee bezig. Heeft het zin naast de controle waarin nu voorzien is, heel veel werk te maken van bijkomende commissies *a priori* of *a posteriori*, aangezien de patiënt zijn vraag autonoom kan stellen en de arts aansprakelijk is?

Mijn tweede punt is vandaag al een paar keer ter sprake gekomen. Is het niet nodig te zorgen voor mensen die vanuit hun bijzondere bekwaamheid de procureur en de rechter kunnen bijstaan? Zoals er mensen zijn die zich toeleggen op witteboordencriminaliteit of drugsdelicten, zo zou er een kern of cel kunnen worden opgericht die zich bezighoudt met de

question de choix politique. Je dis qu'*a priori*, sous réserve de ce qui concerne l'article 5, à savoir la communication systématique au parquet et le risque de bureaucratisation dans le traitement que je redoute compte tenu de la réalité concrète de la vie des parquets aujourd'hui — je ne mets pas en cause la probité professionnelle de mes collègues —, les propositions me semblent carrossables. Je n'ai pas à me prononcer sur le choix politique. Si vous souhaitez que je le fasse, mes fonctions me forceront à réagir non publiquement.

M. Jan Remans. — *En fait, ma question rejoint celle qui précède. Le patient a le droit de demander l'euthanasie, mais le médecin prend ses responsabilités et décide dans un sens positif ou dans un sens négatif. Le médecin est donc responsable. Je voudrais vous lire un extrait du dernier numéro du journal de l'Ordre des médecins. Il date de mars, c'est-à-dire après que les représentants de l'Ordre aient été entendus en commission. Je lis: «Dans le débat sur l'euthanasie, on évoque souvent la thèse suivant laquelle le patient décide. En tant que médecins, c'est à peine si, dans ce débat, nous osons dire que c'est le médecin qui décide et qui porte la responsabilité pour ce qui arrive en définitive. Il est clair que dans ce genre de décisions, nous devons tenir compte d'une série de facteurs et que l'avis, la volonté du patient, est un élément extrêmement important. La concertation avec le patient est d'ailleurs la règle pour (pratiquement) toutes les décisions médicales, mais elle ne change en rien la réalité morale, juridique et professionnelle qui est que c'est nous qui en définitive, prenons les décisions.» Est-il bien utile d'intégrer d'autres mesures de contrôle a priori ou a posteriori, de créer des commissions de contrôle ou des commissions éthiques qui viendront s'ajouter au contrôle a priori actuel, en vertu duquel le médecin qui reçoit une demande d'euthanasie consulte un médecin externe indépendant? En définitive, le recours à la justice reste possible de toute façon. La justice peut toujours examiner une plainte, le parquet peut ouvrir une enquête de sa propre initiative. Cela fait des années qu'un grand nombre de personnes travaillent à l'élaboration des meilleures mesures de précaution possibles. Cette question est étudiée dans le monde entier et nous-mêmes y travaillons depuis des mois. Étant donné que le patient peut formuler sa demande de manière autonome et que le médecin est responsable, est-il bien utile de se donner tant de peine à créer des commissions a priori ou a posteriori qui viendront s'ajouter au contrôle qui est prévu actuellement?*

Le deuxième point que je souhaite aborder a déjà été évoqué plusieurs fois aujourd'hui. Ne serait-il pas nécessaire de prévoir des personnes dotées de compétences particulières pour assister le procureur et le juge? Par analogie aux personnes qui se consacrent à la criminalité en col blanc ou aux délits liés à la drogue, on pourrait créer un noyau ou une cellule

controle van de euthanasiedossiers. Is het dan bovendien niet verantwoord in deze cel of kern niet alleen magistraten of juristen, maar ook artsen op te nemen?

De heer Christian Panier. — *Zijn a priori controles nodig? Ik dacht dat ik duidelijk was met mijn twijfels over artikel 5 in verband met de systematische aangifte aan de procureur des Konings van situaties waar misschien euthanasie zou zijn gepleegd. De systematische aangifte waarin hier wordt voorzien, lijkt mij niet echt haalbaar en een soort morele afwenteling in te houden: ik heb de procureur verwittigd dus alles is in orde. Als familieleden vinden dat er verkeerd gehandeld is — want ziekenhuizen zijn niet noodzakelijk paradijzen van perfecte harmonie — meen ik dat ze op andere manieren alarm kunnen slaan. Daarom wantrouw ik de schijnbaar geruststellende maar wellicht te formalistische controle die men hier wil invoeren.*

Uw tweede vraag houdt verband met de eerste. Moet er nog een tweede instantie worden toegevoegd die in laatste aanleg beslist over een eventuele vervolging, misschien bestaande uit specialisten in een soort controlecel? Ik denk dat de parketmagistraten, die niet genoeg kennis hebben van de medische aspecten van het dossier, inderdaad hulp zullen nodig hebben. De vraag is hoe dat concreet moet worden georganiseerd en of de nodige middelen beschikbaar zullen zijn? De vraag is of de verantwoordelijkheden op die manier niet versnipperd raken. Bovendien wil ik toch waarschuwen tegen de systematische «verwetenschappelijking» van de juridische keuzen die tenslotte in zekere zin politieke keuzen in het kwadraat zijn. Het risico bestaat dat de parketmagistraat zich zal verschuilen achter het advies van de verwijzingsarts.

In het postmoderne recht bestaat de neiging om zich teveel te verlaten op de wetenschap. Uiteraard verheug ik mij net als iedereen over de vooruitgang van de wetenschap, maar de beslissingen mogen niet verplaatst worden van het gerechtshof naar het laboratorium. Iedereen moet zijn verantwoordelijkheid blijven opnemen, maar ik herhaal dat ik gekant ben tegen een systematisch a priori-optreden van het parket in alle dossiers. Niet alleen kan dit de artsen de indruk geven dat alles in orde is aangezien het parket uiteraard snel moet reageren, maar het zal ook zwaar doorwegen op de bestaande middelen ... De verdub-

chargé du contrôle des dossiers d'euthanasie. En outre, est-ce qu'il ne serait pas justifié d'inclure dans cette cellule, non seulement des magistrats ou des juristes, mais également des médecins?

M. Christian Panier. — *Faut-il des contrôles a priori? Je crois m'être exprimé clairement en émettant des réserves sur l'article 5, à savoir la communication systématique au procureur du Roi des hypothèses où le geste euthanasique serait posé. En tout cas, la communication systématique telle qu'elle est prévue ici me paraît non seulement peu carrossable, peu praticable, mais pouvant comporter une sorte d'effet de dédouanement moral: j'ai prévenu le procureur, tout est en ordre. Moi, je pense qu'effectivement, si la famille estime que le geste a été posé à tort, d'autres voies — parce qu'enfin, ne rêvons pas, toutes les structures hospitalières ne sont pas nécessairement des lieux de parfaite entente ou harmonie entre tous les protagonistes — permettraient que les alertes soient données. C'est la raison pour laquelle je me méfie un peu du contrôle apparemment rassurant mais peut-être trop formaliste que, compte tenu des données concrètes de vie des parquets, on risque d'instaurer ainsi.*

Votre seconde question n'est pas sans lien avec la première. Ne faudrait-il pas adjoindre au décideur en dernier ressort — si je puis dire — d'une poursuite éventuelle ou non, des spécialistes au sein d'une espèce de cellule de contrôle? Je pense que l'éclairage sera évidemment indispensable parce que le magistrat du parquet, par hypothèse, n'a pas la connaissance suffisante des éventuels aspects médicaux d'un dossier. Le problème, outre l'aspect matériel des choses, est de savoir comment organiser cela concrètement. Aurons-nous les moyens de ces ambitions-là? Le problème de fond est de savoir s'il faut prendre le risque d'un étiolement des responsabilités. Attention à ce que — sans pour autant être un obscurantiste — j'appelle la dérive de «scientifisation» systématique des choix juridiques qui sont finalement en quelque sorte des choix politiques au second degré. Attention au risque de se couvrir par l'avis du spécialiste: le toubib de référence, auquel je suis censé téléphoner quand je reçois un dossier d'euthanasie, m'a répondu que, d'après ce que je lui en ai dit, c'était bon. Je suis donc couvert.

Une des tendances du droit post-moderne est de se «défausser» en quelque sorte sur la science. Dieu sait si je suis de ceux qui se félicitent que l'on puisse de plus en plus éliminer des non-dits, des imprévus ou des obscurantismes par les progrès que fait la science, mais il ne faudrait pas déplacer le choix du palais de justice au laboratoire. Je crois qu'il faut que les responsabilités restent là où elles doivent être, mais je répète que je suis en faveur d'un non-systématisme, quitte à décevoir les auteurs de la proposition, un «non-implication» systématique du parquet a priori dans tous ces dossiers. Cela risque non seule-

beling van de personeelsformatie bij de parketten is nog niet voor morgen en bovendien vindt men, sinds bepaalde gebeurtenissen, nog heel weinig kandidaten voor dit korps ... Daarom vrees ik dat de dossiers — en dat is geen verwijt aan mijn collega's van het openbaar ministerie — op een heel ambtelijke manier zullen worden afgehandeld. Af en toe een alarmsignaal en uiteindelijk vervalt men misschien wel in willekeur, waarbij soms eens een voorbeeld wordt gesteld. Daarom denk ik, maar ik kan me vergissen, dat de klassieke mechanismen van het strafrecht, die overigens ook negatieve gevolgen kunnen hebben, beter behouden blijven. Er kunnen altijd slechte bedoelingen zitten achter een klacht, bijvoorbeeld een anonieme afrekening binnen de medische kringen of binnen het ziekenhuis. Het strafrecht kan niet zorgen voor een perfecte maatschappij.

De heer Jan Remans. — Het zou toch kunnen dat de artsen beter voldoen aan hun meldingsplicht, als ze weten dat er aan de andere kant, in het gerechtshof, ook inzicht in en begrip voor de medische situatie is, des te meer omdat de individuele burger een andere betekenis geeft aan het begrip «noodsituatie» dan de juridische bepaling. Het spijt me dat er vandaag niet voldoende de nadruk werd gelegd op dat verschil tussen de betekenis die een individu geeft aan «noodsituatie» en de juridische definitie van het begrip.

De heer Christian Panier. — *Ik ben geen vooraanstaand strafrechtsspecialist, maar het concept noodtoestand wordt vaak gebruikt in een beperkte interpretatie, die niet noodzakelijk dezelfde is als die die een arts er in eer en geweten toe brengt een bepaalde handeling te verrichten in een individueel geval. Een te ruim gebruik van dit soort concepten zou het strafrecht van alle inhoud ontdoen. Een veralgemeend gebruik van het concept noodtoestand zou tot gevolg hebben dat geen enkele strafwet meer wordt toegepast. Men moet werkelijk een bepaalde waarde willen vrijwaren en een andere, die niet noodzakelijk dezelfde is, daaraan opofferen. Dat is heel moeilijk.*

Uw idee om nog een persoon bij de beslissing te betrekken, lijkt mij op zich pertinent. Maar dan moeten de nodige middelen worden vrijgemaakt en zoals de heer Dalcq al zei, het gaat niet aan om grote ambities te koesteren zonder zich te bekommeren om het toezicht, de concrete toepassing en de middelen in de praktijk. De wetsdokter van het gemiddelde parket

ment d'avoir l'effet pervers de donner l'impression aux praticiens que, en quelque sorte, ils vont être couverts très rapidement puisque le délai de réaction, forcément, doit être bref, mais cela risque aussi d'induire dans l'état actuel des choses et des moyens ... Ne nous leurrions pas, ce n'est pas demain que le cadre des parquets sera doublé et même si on le faisait, les difficultés de recrutement dans ce corps depuis certains événements sont telles qu'à certains endroits, on est proche de la faillite... On n'aura pas autre chose, je le crains — ce n'est pas un reproche ou une critique à mes collègues du ministère public — qu'un traitement très fonctionnarisé des dossiers. De temps en temps un coup de sonde et, à la limite, on va retomber dans un travers, qui est celui qu'on redoute actuellement, à savoir l'arbitraire : on essaie une fois pour faire un exemple. À cet égard, je pense — mais je peux me tromper — qu'il vaut mieux laisser jouer les mécanismes plus classiques du droit pénal, avec ce qu'ils ont, eux aussi, de pervers. La plainte peut être parfaitement mal intentionnée, peut être anonyme dans le cas d'un règlement de compte interne au milieu médical ou hospitalier. Mais la loi pénale n'a pas pour vocation de régler la perfection de l'humanité, sinon elle ne serait pas nécessaire.

M. Jan Remans. — *Il est tout de même possible que les médecins remplissent mieux leur obligation de déclaration s'ils savent que, de l'autre côté, au Palais de Justice, on a conscience de la situation médicale et ce, d'autant plus que le citoyen donne à la notion « état de nécessité » une autre signification que celle de la disposition juridique. Je regrette qu'on ne souligne pas suffisamment la différence qu'il y a entre la signification qu'un individu donne à l'expression « état de nécessité » et la définition juridique de cette notion.*

M. Christian Panier. — Je ne suis pas un éminent pénaliste mais la notion d'état de nécessité est une notion que nous utilisons relativement fréquemment, mais dans un sens assez restreint, qui n'est pas nécessairement le même pour un médecin qui, en âme et conscience, face à un cas individuel, estimera devoir poser un geste. L'utilisation trop large de ces concepts risque de vider le droit pénal même de sa substance. En effet, la notion d'état de nécessité appliquée à tort et à travers pourrait avoir pour conséquence que plus aucune loi pénale ne serait appliquée. Il faut vraiment vouloir sauvegarder un bien d'une valeur importante en en sacrifiant un autre d'une valeur qui n'est pas nécessairement exactement la même. C'est très difficile.

Votre idée d'adjoindre quelqu'un qui puisse aider à la décision ne me paraît effectivement pas en soi dénuée de pertinence. Le tout est de s'en donner les moyens et, de nouveau, comme le disait M. Dalcq, on ne travaille pas — excusez-moi, Messieurs les législateurs — avec de grandes ambitions, sans trop se soucier du suivi et de l'application concrète ni des

van de gemiddelde rechtbank van eerste aanleg is volgens mij niet altijd de right man in the right place om zijn advies te geven en dan ook nog snel, aangezien uiteindelijk een toestemming tot begraven moet worden afgegeven. Hij is dus niet noodzakelijk de aangewezen persoon om dit advies te geven.

Zal men de parketten de nodige middelen geven om snel een gespecialiseerd persoon te raadplegen, die een nuttig advies kan geven met betrekking tot de beoordeling van de noodtoestand? Zullen wij de nodige middelen krijgen om 24 uur op 24 een beroep te kunnen doen op een arts die voldoende gespecialiseerd is om onmiddellijk op onze vragen te antwoorden? Daarom vrees ik dat een systematische en snelle controle — niet echt a priori, aangezien de persoon dan al overleden is — door het parket een dode letter zal blijven. Het hele systeem werkt zo. U neemt de beslissing die u ideaal lijkt, maar laat ons verder werken met de middelen die wij hebben. Met alle respect, maar nadien is het tamelijk makkelijk voor de politici om vast te stellen dat het systeem niet werkt. Degenen die het moeten uitvoeren, moeten de nodige middelen hebben. Men moet het parket dus geen verantwoordelijkheden geven die het momenteel niet aankan.

*
* *

moyens qu'on aura sur le terrain. Le médecin légiste habituel du parquet moyen d'un tribunal d'instance moyen n'est, à mon sens, certainement pas à tous les coups le *right man in the right place* pour donner son avis et, qui plus est, dans l'urgence, puisque — excusez-moi d'être concret — le cas échéant, il y a un permis d'inhumation à la clé. Ce n'est donc pas nécessairement lui qui pourra donner cet avis.

Donnera-t-on aux parquets les moyens d'une consultation rapide d'une personne particulièrement au fait, capable de faire la part des choses et, précisément, d'apporter peut-être, dans l'appréciation de ce qui aurait été l'état de nécessité, un éclairage rapide? Aurons-nous les moyens d'avoir en permanence à disposition, 24 heures sur 24, un praticien de l'art de guérir suffisamment pointu pour pouvoir apporter la réponse qu'il faut à la question au moment où on la pose? C'est pour cela que, personnellement, je crains que l'espèce de contrôle — je n'ose pas dire a priori puisque, au moment où le contrôle se fait, par hypothèse, la personne n'est plus de ce monde — systématique et rapide par le biais du parquet ne soit ce qui se produit souvent, sans que le législateur soit en cause. C'est le système global qui fonctionne comme cela. Vous avez pensé l'idéal et vous nous laissez travailler avec les moyens que nous avons, sans nécessairement les adapter. Par voie de conséquence, par la suite, il est relativement facile aux responsables politiques — je n'ai pas à faire votre procès ni à vous manquer de respect — de dire que cela n'a pas fonctionné parce que, en aval, cela n'a pas marché. Encore faut-il qu'en aval, on ait tous les moyens. Il ne faut pas donner au parquet plus d'ambitions ou de responsabilités qu'il n'est capable d'assumer dans l'état actuel des choses.

*
* *

**VERGADERING VAN DINSDAG
9 MEI 2000 (VOORMIDDAG)**

**Hoorzitting met professor Maurice Adams, UFSIA
Antwerpen**

De heer Maurice Adams. — Mijnheer de voorzitter, allereerst wil ik u danken voor uw uitnodiging. Ik ben uitgenodigd in het gezelschap van een aantal juristen en als juristen worden we wellicht vooral geacht onze mening te geven over de juridische vormgeving van een regeling met betrekking tot euthanasie. Dat is dan ook wat ik vandaag inderdaad zal doen.

Twee begrippen staan daarbij centraal, namelijk rechtszekerheid en vertrouwen. Een regeling met betrekking tot euthanasie moet ten minste rechtszekerheid voor en vertrouwen in artsen bewerkstelligen, en ook vertrouwen wekken bij patiënten en bij de samenleving.

Meer concreet wil ik het over een vijftal aspecten hebben die betrekking hebben op de regulering van euthanasie. Ten eerste, op welke wijze moet euthanasie worden gereguleerd en gecontroleerd? Ten tweede, welke vormen van levensbeëindigend handelen moeten we in de wetgeving behandelen? Ten derde, moet euthanasie in of uit het Strafwetboek? Ten vierde, moeten voorafgaandelijke toetsing en palliatieve verzorging aan bod komen? Ten vijfde en, als klap op de vuurpijl wellicht, wil ik iets zeggen over het Europees Verdrag voor de rechten van de mens.

U heeft al vele weken moeten luisteren en ik zal proberen het vandaag concreet te houden. Ik heb daarnet aan de voorzitter al gezegd dat ik om een uur of twee in Antwerpen moet zijn om les te geven. Wellicht is dat een belangrijk voordeel.

1. In de discussie totnogtoe werd geregeld verwezen naar de Nederlandse situatie, maar ik heb stellig de indruk dat deze situatie op het vlak van het recht nog niet echt is uiteengezet. Ik wil dat kort voor u doen om dan vervolgens suggesties te doen voor de situatie bij ons. Zoals u weet staat in Nederland het verbod op euthanasie momenteel ingeschreven in artikel 293 van het Wetboek van strafrecht. Dat is een expliciete verbodsbepaling. Ik citeer: «Hij die een ander op zijn uitdrukkelijk en ernstig verlangen van het leven berooft, wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren of geldboete van de vijfde categorie.» Het Nederlandse Hof van Cassatie, dat is de Hoge Raad, accepteert sinds 1984 evenwel een praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding op grond van artikel 40 van het Wetboek van strafrecht dat «overmacht» regelt en op basis waarvan een zogenaamde noodtoestand kan gelden. Sinds 1 juni 1994 staat in de zogenaamde wet op de lijkbezorging bovendien een meldingsplicht ingeschreven. Tot

**RÉUNION DU MARDI
9 MAI 2000 (MATIN)**

**Audition du professeur Maurice Adams, UFSIA,
Anvers**

M. Maurice Adams. — *Monsieur le président, je voudrais tout d'abord vous remercier de votre invitation. Je suis invité en compagnie d'un certain nombre de juristes et, en tant que tels, nous sommes probablement censés donner notre opinion quant à la forme juridique que doit prendre une réglementation relative à l'euthanasie. C'est dès lors ce que je vais faire aujourd'hui.*

Deux notions sont cruciales en la matière, à savoir la sécurité juridique et la confiance. Une réglementation relative à l'euthanasie doit à tout le moins instaurer une sécurité juridique pour les médecins et les mettre en confiance, eux ainsi que les patients et la société.

Plus concrètement, je tiens à aborder cinq aspects qui concernent la réglementation de l'euthanasie. Premier aspect, comment faut-il réglementer et contrôler l'euthanasie? Deuxième aspect, quelles formes d'interventions euthanasiques la législation doit-elle réglementer? Troisième aspect, l'euthanasie doit-elle rester dans le Code pénal ou en sortir? Quatrième aspect, la procédure a priori et les soins palliatifs doivent-ils entrer en ligne de compte? Cinquième aspect — qui couronne peut-être le tout — je souhaiterais évoquer la Convention européenne des droits de l'homme.

Cela fait plusieurs semaines déjà que vous assistez à des auditions; j'essaierai de rester concret aujourd'hui. Je viens de dire au président que je dois être à Anvers aux environs de deux heures pour donner cours; c'est probablement une bonne chose.

1. *Jusqu'à présent, on a souvent renvoyé, dans la discussion, à la situation qui existe aux Pays-Bas, mais j'ai réellement l'impression que cette situation n'a pas encore vraiment été explicitée du point de vue juridique. C'est ce que je veux faire brièvement pour vous, pour ensuite faire des suggestions au sujet de la situation dans notre pays. Comme vous le savez, l'interdiction de procéder à l'euthanasie est actuellement inscrite à l'article 293 du Code pénal néerlandais. Il s'agit d'une disposition qui constitue une interdiction explicite. Je cite: «Celui qui met fin aux jours d'autrui, à la demande expresse et réfléchie de celui-ci, est puni d'un emprisonnement de douze ans au plus ou d'une amende de la cinquième catégorie» (traduction). La Cour de cassation néerlandaise, c'est-à-dire la cour suprême, accepte toutefois depuis 1984 une pratique d'euthanasie et d'assistance au suicide en se fondant sur l'article 40 du Code pénal réglant le cas de «force majeure» et sur la base duquel on peut faire valoir un «état de nécessité». De plus,*

1 november 1998 betekende dit dat artsen in het hele land op een welomschreven wijze gevallen van levensbeëindigend handelen achteraf moesten melden bij een gemeentelijke lijkschouwer. Daarna kon het euthanaserend handelen op een uniforme manier worden afgehandeld door het openbaar ministerie. De bedoeling was om door de meldingsplicht een kwaliteitstoetsing van levensbeëindigend handelen mogelijk te maken én een maatschappelijke toetsing ervan. Daardoor moest inzicht in en controle van het levensbeëindigend handelen mogelijk worden.

Wie wilde weten wat deze meldingsplicht inhoudelijk inhield, werd van de wet op de lijkbezorging zelf niet veel wijzer. Hoe de meldingsplicht concreet moest worden ingevuld lag namelijk vervat, niet in de wet op de lijkbezorging, maar in een zogenaamde algemene maatregel van bestuur, dat is het equivalent van ons koninklijk besluit. In de wet op de lijkbezorging stond alleen: de arts moet melden. Hoe hij dat moest doen, stond in een koninklijk besluit. Daarin was een standaardformulier opgenomen dat de gemeentelijke lijkschouwer in geval van een niet natuurlijk overlijden diende te gebruiken voor zijn verslag aan de officier van justitie, onze procureur des Konings. De officier van justitie gaf deze stukken, al dan niet vergezeld van een advies van de Geneeskundige Inspectie, door aan de procureur-generaal. Iedere euthanasiezaak werd dan besproken in de vergadering van de procureurs-generaal, waar uiteindelijk werd beslist al dan niet tot vervolging over te gaan. Het openbaar ministerie toetste het euthanaserend handelen aan de geldende wettelijke normen omtrent strafbaarheid en de uitleg die daaraan was gegeven in de rechtspraak.

Het was dus eigenlijk vooral jurisprudentierecht. De zorgvuldigheidseisen waren in Nederland door de rechtspraak tot stand gekomen.

Wat hield het verslag van de arts aan de gemeentelijke lijkschouwer precies in? De arts diende vooral een lijst met ongeveer 50 open vragen te beantwoorden, over de ziektegeschiedenis, over het verzoek tot levensbeëindiging, eventueel over actieve levensbeëindiging zonder verzoek, over de consultatie en over de medische toepassing van de levensbeëindiging.

Levensbeëindigend handelen op verzoek bleef in deze constructie dus strafbaar, maar kon met een beroep op de zogenaamde « noodtoestand » gerechtvaardigd zijn.

Sinds 1 november 1998 is er een nieuwe regeling van kracht die de oude regeling heeft veranderd, maar die deze tegelijkertijd in zekere mate in stand houdt.

depuis le 1^{er} juin 1994, la « loi relative à l'inhumation et à l'incinération » prévoit une obligation de déclaration. Cela signifiait, jusqu'au 1^{er} novembre 1998, que les médecins devaient, dans tout le pays, notifier, a posteriori, selon des modalités bien définies, les cas d'intervention euthanasique à un médecin légiste communal. Le ministère public pouvait ensuite s'occuper d'une manière uniforme des suites à donner audit cas d'euthanasie. L'objectif de l'obligation de déclaration était de permettre un contrôle de qualité et un contrôle social de l'intervention euthanasique. Cela devait permettre de mieux comprendre et de contrôler l'intervention euthanasique.

Celui qui voulait savoir ce que signifiait réellement cette obligation de déclaration n'apprenait pas grand-chose à la lecture de la loi relative à l'inhumation et à l'incinération. La manière dont l'obligation de déclaration devait concrètement être remplie ne figurait en effet pas dans la loi relative à l'inhumation et à l'incinération, mais dans un « règlement d'administration publique », c'est-à-dire l'équivalent, chez nous, d'un arrêté royal. La loi relative à l'inhumation et à l'incinération prévoyait uniquement que le médecin devait faire une déclaration. La manière dont il devait le faire était définie dans un arrêté royal. Celui-ci contenait un formulaire standard que le médecin légiste communal devait remplir lors d'un décès non naturel pour son rapport au « officier van justitie », l'équivalent de notre procureur du Roi. Ce dernier transmettait ces données, auxquelles était éventuellement joint un avis de l'Inspection médicale, au procureur général. Chaque cas d'euthanasie était ensuite discuté lors de la réunion des procureurs généraux, qui décidaient en fin de compte de procéder ou non à des poursuites. Le ministère public appréciait l'intervention euthanasique en fonction des normes légales en vigueur relatives à l'incrimination et en fonction du commentaire qui existait à ce sujet dans la jurisprudence.

C'était donc, en fait, surtout une affaire de jurisprudence. Les critères de prudence avaient été élaborés, aux Pays-Bas, à partir de la jurisprudence.

En quoi consistait exactement le rapport que le médecin devait transmettre au médecin légiste communal? Il devait essentiellement remplir une liste d'environ cinquante questions ouvertes au sujet de l'évolution de la maladie, la demande d'euthanasie, éventuellement l'euthanasie active pratiquée sans que la personne concernée ne l'ait demandée, la consultation et l'application médicale de l'euthanasie.

Dans cette construction, l'euthanasie à la demande de l'intéressé continuait donc à être passible d'une peine; on pouvait toutefois la justifier en invoquant « l'état de nécessité ».

Depuis le 1^{er} novembre 1998, une nouvelle réglementation est en vigueur, qui a modifié l'ancienne mais qui, en même temps, la perpétue dans une

Er kwamen vijf zogenaamde regionale toetsingscommissies, samengesteld uit een jurist als voorzitter, een medicus en een ethicus, die *a posteriori* en binnen zes weken, de handelswijze van de arts beoordelen en die vervolgens het openbaar ministerie adviseren of er reden tot vervolging is. Over deze regionale toetsingscommissie werd een ministeriële regeling, het equivalent van ons ministerieel besluit, uitgevaardigd waarin de zorgvuldigheidsvereisten waren opgenomen waaraan een arts moet voldoen om tot levensbeëindigend handelen te kunnen overgaan. Ik vat ze even samen. Ten eerste moet er sprake zijn van een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek. Ten tweede moet er sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt naar heersend medisch inzicht. Ik denk dat deze laatste toevoeging, «naar heersend medisch inzicht», een belangrijke toevoeging is. Ten derde moet de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts raadplegen. Ten vierde moet de levensbeëindiging uiteraard medisch zorgvuldig worden uitgevoerd. Deze zorgvuldigheidscriteria worden afgeleid uit de sinds jaar en dag vaststaande praktijk, zoals die in de rechtspraak tot uiting is gekomen.

Dat is op dit ogenblik nog altijd de toestand. Het openbaar ministerie zal bij positief advies van de regionale toetsingscommissie in principe afzien van vervolging, tenzij er gegronde redenen bestaan om toch tot vervolging over te gaan. De arts ontvangt in ieder geval binnen drie weken van het openbaar ministerie een bericht over de afloop van de zaak. De regionale toetsingscommissie mag er zes weken over doen en daarna moet het openbaar ministerie dus binnen drie weken beslissen. Het verschil met de oude regeling van vóór 1998 bestaat er dus in dat de gemeentelijke lijkschouwer de stukken over het euthanaserend handelen niet langer rechtstreeks naar de officier van justitie stuurt, maar naar een regionale toetsingscommissie.

Verder is de lijst met 50 open vragen vervangen door een kortere vragenlijst. Dit laatste is vooral bedoeld om de aversie die artsen blijkbaar hebben tegen al te veel bureaucratie, deels te ondervangen.

Het verbod op euthanasie staat in Nederland dus wel degelijk nog steeds ingeschreven in het Wetboek van strafrecht, zelfs zeer expliciet omdat er een uitdrukkelijke bepaling daaromtrent bestaat. Desondanks is het euthanaserend handelen feitelijk toegestaan. Uiteraard moet uiteindelijk het openbaar ministerie de definitieve beslissing tot niet-vervolging nemen. Belangrijk is ook te beseffen dat de materiële normstelling niet is uitgegaan van de wetgever, maar

certaine mesure. Cinq « commissions de contrôle » régionales ont été créées, composées d'un juriste chargé de la présidence, d'un médecin et d'un expert en science éthique, qui donnent une appréciation a posteriori, et dans les six semaines, de la manière dont a agi le médecin et qui donnent ensuite leur avis au ministère public quant à l'opportunité ou non d'entamer des poursuites. Ces commissions de contrôle régionales ont fait l'objet d'un « ministeriële regeling », l'équivalent d'un arrêté ministériel chez nous, dans lequel figuraient les critères de prudence auxquels devait se conformer un médecin pour pouvoir procéder à une intervention euthanasique. Je les résume. Il faut en premier lieu que l'intéressé formule la demande de son plein gré, qu'elle soit mûrement réfléchie et persistante. Il faut, en deuxième lieu, que, d'après l'état actuel des connaissances médicales, le patient se trouve dans un état désespéré et soit en proie à des souffrances insupportables. Je pense que ce dernier ajout, « d'après l'état actuel des connaissances médicales », est très important. En troisième lieu, le médecin doit consulter au moins un autre médecin indépendant. Et, en quatrième lieu, l'euthanasie doit évidemment être pratiquée avec toutes les précautions médicales possibles. Ces critères de prudence découlent de la pratique qui existe depuis des années déjà, comme en atteste la jurisprudence.

Voilà, jusqu'à ce jour, la situation. En cas d'avis positif de la Commission de contrôle régionale, le ministère public renoncera en principe à entamer des poursuites, sauf s'il existe des raisons fondées pour ce faire. Le médecin est en tout cas informé par le ministère public, dans les trois semaines, de la suite donnée à l'affaire. La Commission de contrôle régionale dispose de six semaines pour donner son avis et le ministère public doit ensuite décider dans les trois semaines. Par rapport à l'ancienne réglementation d'avant 1998, le médecin légiste communal doit donc transmettre les pièces relatives à l'intervention euthanasique non plus directement au procureur du Roi, mais à une Commission de contrôle régionale.

De plus, la liste de 50 questions ouvertes a été remplacée par un questionnaire plus court, le but étant surtout de tenir compte en partie de l'aversion que les médecins éprouvent manifestement vis-à-vis d'un excès de bureaucratie.

Aux Pays-Bas, l'interdiction de l'euthanasie est effectivement encore inscrite dans le Code pénal et même de manière très explicite, car le Code contient une disposition portant expressément sur l'euthanasie. Il n'empêche que les actes d'euthanasie sont, en fait, autorisés. C'est bien entendu au ministère public qu'il appartient en définitive de décider de ne pas poursuivre. Il importe également de savoir que ce n'est pas le législateur qui a fixé matériellement la

door de jurisprudentie van de rechterlijke macht werd ontwikkeld.

Waarom heeft men in 1998 de regionale toetsingscommissies ingesteld? Dat is volgens mij een belangrijke vraag. Als er één les valt te leren uit de Nederlandse situatie, dan is het wel dat een regeling met betrekking tot euthanasie enerzijds artsen moet stimuleren aan de samenleving verantwoording af te leggen over hun levensbeëindigend handelen en anderzijds de kwaliteit van dit handelen moet bewaken en bevorderen. In ieder geval zal een regeling enkel behoorlijk functioneren wanneer ze wordt gedragen door de personen die ermee moeten werken, en dat zijn natuurlijk in de eerste plaats de artsen zelf. De betekenis van de vormgeving van een regeling mag daarom op geen enkele wijze onderschat worden. Een regeling met betrekking tot euthanasie zal een maat voor niets blijken te zijn, wat ook de inhoud ervan is, wanneer ze de handelende artsen zal aanzetten tot illegaal gedrag.

Juist het controleregime leverde in Nederland een heel aantal problemen op. Uit het befaamde onderzoek van Van der Wal en Van der Maas dat gepubliceerd werd in 1996, bleek namelijk dat een van de belangrijke motieven van artsen in Nederland om de melding van hun handelen niet altijd, of niet altijd optimaal bij de bevoegde instanties te melden, was gelegen in het gebrek aan rechtszekerheid dat er uit kon voortvloeien. De artsen wensen niet in de strafrechtelijke sfeer getrokken te worden — het strafrecht kan immers te bedreigend zijn voor arts én nabestaanden, te algemeen geformuleerd waardoor het geen recht kan doen aan de specificiteit van ieder afzonderlijk geval, of te omslachtig en te bureaucratisch — met alle vaak langdurige rechtsonzekerheid tot gevolg. In ieder geval bleek uit het onderzoek van Van der Wal dat slechts in ongeveer 40% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding artsen bereid waren dit handelen te melden. Niet-melding van alle andere gevallen, ongeveer 60% dus, bleek vooral te wijten aan bezwaren van artsen tegen een direct justitieel onderzoek. Bovendien voldeden een aantal van deze gevallen niet aan de bestaande formele en/of materiële zorgvuldigheidsvereisten. Justitieel onderzoek is te bedreigend en te bureaucratisch. Let wel, uit hetzelfde onderzoek bleek tevens dat het overgrote deel van de artsen wel degelijk bereid is om euthanaserend handelen te laten toetsen, maar liefst niet door het openbaar ministerie!

Dit alles leidt tot de volgende conclusie: cruciaal voor een wettelijke regeling met betrekking tot euthanasie is in ieder geval de wijze waarop aan het melden van euthanaserend handelen en aan de rechtshandhaving wordt vormgegeven. En het belangrijkste probleem terzake lijkt de directe controle door het open-

norme, mais qu'elle a été élaborée par la jurisprudence du pouvoir judiciaire.

Pourquoi a-t-on créé les commissions régionales de contrôle en 1998? J'estime que c'est une question importante. S'il faut tirer une leçon de la situation aux Pays-Bas, c'est qu'un régime relatif à l'euthanasie doit, d'une part, encourager les médecins à répondre devant la société des actes qu'ils posent pour mettre fin à la vie et, d'autre part, surveiller et améliorer la qualité de ces actes. Quoi qu'il en soit, un régime ne pourra fonctionner convenablement qu'à la condition de jouir du soutien des personnes qui doivent l'appliquer, c'est-à-dire en premier lieu les médecins mêmes. Par conséquent, on ne peut absolument pas sous-estimer la signification de l'élaboration d'une réglementation. Quel que soit son contenu, une réglementation relative à l'euthanasie ne servira à rien si elle encourage les médecins traitants à adopter des comportements contraires à la loi.

C'est précisément le régime de contrôle qui a posé un grand nombre de problèmes aux Pays-Bas. Le célèbre rapport Van der Wal et Van der Maas qui a été publié en 1996 a ainsi démontré que la raison principale pour laquelle les médecins néerlandais ne déclaraient pas toujours, ou alors pas toujours de manière optimale, leurs actes auprès des instances compétentes, était liée à l'absence de sécurité juridique qui pourrait résulter d'une telle déclaration. Les médecins ne souhaitaient pas être entraînés dans le domaine pénal — en effet, le droit pénal peut constituer une menace pour le médecin et les proches parents; il est formulé de manière trop générale de sorte qu'il ne peut pas tenir compte de la spécificité de chaque cas individuel, ou alors il est trop fastidieux et bureaucratique — avec la conséquence d'une période d'insécurité juridique souvent très longue. En tout cas, l'étude Van der Wal a démontré que les médecins étaient disposés à déclarer leurs actes dans 40% seulement des cas d'euthanasie et d'aide au suicide. La non-déclaration de tous les autres cas, soit 60% environ, est manifestement due surtout aux objections que les médecins émettent à l'encontre d'une enquête judiciaire directe. En outre, certains de ces cas ne remplissaient pas les critères formels et/ou matériels de prudence en vigueur. Une enquête judiciaire est trop menaçante et trop bureaucratique. À souligner cependant que la même étude a révélé que la grande majorité des médecins étaient disposés à soumettre leurs actes d'euthanasie à un contrôle, mais de préférence pas à un contrôle organisé par le ministère public!

Tout ceci nous mène à la conclusion suivante: en tout état de cause, la manière dont on concrétise la communication des actes d'euthanasie, d'une part, et la répression, d'autre part, est très importante pour un régime légal relatif à l'euthanasie. À ce sujet, le problème le plus important est apparemment le

baar ministerie te zijn. En deze conclusie staat los van de vraag of euthanasie al dan niet in het strafrecht staat opgenomen.

Euthanasie toelaten door de voorwaardelijke toestemming ervoor in het Strafwetboek zelf op te nemen, zal geen oplossing betekenen voor het probleem van een gebrekkige meldingsbereidheid. Het zou namelijk niet meer betekenen dan een verplaatsing van het probleem. Voor zover immers aan een dergelijke legalisering dezelfde zorgvuldigheidsvereisten worden gekoppeld als wanneer het Strafwetboek in zijn huidige vorm in stand wordt gehouden, en de toestemming om onder bepaalde voorwaarden euthanasie te mogen plegen dus op een andere plaats wordt geregeld, verandert het risico van vervolging immers niet.

Mijn suggestie is daarom de volgende: installeer eerst en vooral een systeem van toetsing dat vertrouwen wekt bij artsen, en benader artsen niet vanuit een houding van argwaan. Artsen hebben immers geen vertrouwen in een bureaucratisch en formeel systeem als het strafrecht, waar een enorme dreiging van uit gaat. Artsen wensen niet als verdachte te worden bejegend, maar te worden aangesproken in een vertrouwenwekkende omgeving van communicatie en overleg en naar ik meen terecht! De toetsing van euthanaserend handelen moet daarom uit de strafrechtelijke sfeer worden gehaald. Hoe dit te doen?

Men zou er enerzijds voor kunnen opteren de justitiële toetsing op voorhand te laten plaatsvinden, en anderzijds zou men een buffer kunnen plaatsen tussen het openbaar ministerie en de euthanaserende arts. Door beide opties kan er mijns inziens zowel rechtszekerheid worden gecreëerd, als vertrouwen in de arts geïnstalleerd. Die twee begrippen moeten volgens mij centraal staan.

Meer concreet meen ik, dat een justitiële toetsing vooraf problemen met betrekking tot de melding van euthanaserend handelen zou kunnen verhelpen. Men zou zich zoiets kunnen voorstellen als een vragenlijst, liefst niet te uitgebreid, die via een tussenpersoon anoniem naar een procureur des Konings wordt gezonden. De procureur stuurt deze lijst met een ondertekende taxatie terug naar de tussenpersoon, die vervolgens onmiddellijk de arts en de patiënt daarvan in kennis stelt. Uiteraard kan de taxatie door het openbaar ministerie niet meer zijn dan een voorlopig oordeel. Het is bovendien van cruciaal belang dat er een afspraak bestaat dat het openbaar ministerie achteraf alleen dan van zijn voorlopige oordeel zal afwijken, wanneer de feitelijke omstandigheden van het euthanaserend handelen afwijken van de gegevens op basis waarvan de procureur zijn taxatie heeft verricht.

Dit is een idee dat uiteraard niet zonder problemen is — zal bijvoorbeeld het openbaar ministerie zich laten «verleiden» tot een dergelijke constructie?

contrôle direct qui est exercé par le ministère public. Cette conclusion est indépendante de la question de savoir si l'euthanasie doit ou non être reprise dans le droit pénal.

Autoriser l'euthanasie en insérant dans le Code pénal même l'autorisation conditionnelle d'y procéder ne résoudra pas le problème de la faible propension à déclarer l'acte. En fait, cela reviendrait à déplacer le problème, sans plus. En effet, si cette dépenalisation est assortie des mêmes critères de prudence que ceux qui seraient applicables dans l'éventualité où l'on maintiendrait le Code pénal dans sa rédaction actuelle, c'est-à-dire qu'on va simplement régler à un autre endroit et que l'on déplacerait dès lors l'autorisation de pratiquer l'euthanasie sous certaines conditions, le risque de poursuites reste inchangé.

Je suggère donc la chose suivante : installer d'abord un système de contrôle qui jouit de la confiance des médecins et éviter d'adopter une attitude de méfiance vis-à-vis de ceux-ci. En effet, les médecins n'ont pas confiance dans le système bureaucratique et formel qu'est le droit pénal, dont émane une grande menace. Ils ne souhaitent pas être traités comme des inculpés, ils veulent, à raison je crois, qu'on s'adresse à eux dans un environnement de communication et de concertation qui inspire la confiance. Il faut donc sortir le contrôle des actes d'euthanasie du domaine pénal. Comment réaliser cet objectif?

On pourrait, d'une part, choisir d'effectuer le contrôle judiciaire a priori et, d'autre part, créer un tampon entre le ministère public et le médecin qui pratique l'euthanasie. Il me semble que ces deux options pourraient créer à la fois la sécurité juridique et la confiance dans le médecin. Pour moi, ces deux notions doivent être au centre des préoccupations.

Plus concrètement, je suis d'avis qu'un contrôle judiciaire a priori permettrait de régler les problèmes liés à la déclaration des actes d'euthanasie. On pourrait imaginer quelque chose comme un questionnaire, de préférence pas trop détaillé, qui serait transmis anonymement au procureur du Roi via un intermédiaire. Le procureur renvoie à l'intermédiaire le questionnaire muni d'une appréciation signée. L'intermédiaire avertit alors immédiatement le médecin et le patient. Il va de soi que l'appréciation faite par le ministère public ne peut constituer davantage qu'un jugement provisoire. En outre, il est très important de convenir que le ministère public ne s'écartera de son appréciation que lorsque la situation concrète de l'acte d'euthanasie ne correspond pas aux informations sur la base desquelles le procureur a fait son appréciation.

Bien entendu, cette idée n'est pas sans poser problème — par exemple, le ministère public se laissera-t-il «séduire» par une telle construction? La

Neemt een dergelijke constructie niet te veel tijd in beslag? — maar alleszins heeft het de artsen meer te bieden aan rechtszekerheid dan alleen directe justitiële toetsing achteraf. Het is slechts een suggestie die grondig dient te worden onderzocht.

Om bovendien het vertrouwen in hoofde van de handelende arts te bevestigen zal de anonimiteit van de melding van cruciaal belang zijn. Bovendien zal een dergelijke toetsing vooraf op efficiënte wijze moeten plaatsvinden. Dat wil bijvoorbeeld zeggen dat het zeker niet in de reguliere bureaucratie van Justitie moet belanden. Een dergelijke justitiële toetsing zal daarom berekend moeten zijn op melding van honderden gevallen per jaar, en zal daarop soepel en efficiënt moeten kunnen inspelen. Anders zou het immers vanzelfsprekend een maat voor niets zijn.

Een dergelijke regeling moet uiteraard worden gekoppeld aan een toetsing achteraf van het daadwerkelijk euthanaserend handelen. Hier kunnen we iets leren van het Nederlandse model, waar met name de regeling met de regionale toetsingscommissies interessant is. Dat wil dus zeggen dat een toets *a posteriori* van het daadwerkelijk levensbeëindigend handelen kan plaatsvinden door een niet-justitieel orgaan in de vorm van een regionale toetsingscommissie, eventueel aangevuld met verpleegkundigen, aangezien zij het vaak zijn die in de eerste plaats met een verzoek tot euthanasie worden geconfronteerd, en meestal een goed en intensief contact hebben van de betrokken patiënt, en dat dan het openbaar ministerie adviseert.

Overigens verschijnt er uitgerekend vandaag een evaluatierapport met betrekking tot het functioneren van de vermelde regionale toetsingscommissies, dat zal worden voorgesteld aan de minister van Volksgezondheid. Er is wel wat kritiek geformuleerd, maar vorige week werd echter een artikel gepubliceerd in het tijdschrift «Medisch Contact» van de Nederlandse geneesheren-specialisten, waarin de werking van die toetsingscommissies, in tegenstelling tot andere suggesties, positief wordt geëvalueerd.

Als ik nog een getuige voor deze hoorzittingen zou mogen suggeren, dan zou het iemand zijn die bij dat onderzoek betrokken is.

Men zou er ook voor kunnen kiezen om niet alle gevallen van euthanaserend handelen voor advies aan de regionale toetsingscommissies voor te leggen en vervolgens te laten verzenden aan de procureur des Konings, maar enkel die waarvan men vindt dat er niet-conform euthanaserend werd gehandeld.

Men zou zich overigens kunnen afvragen of de constructie, op grond waarvan aan het openbaar ministerie slechts niet-conform euthanaserend handelen wordt gemeld, geen aantasting betekent van het vervolgingsmonopolie van het openbaar ministerie. Ik geloof het niet. Het openbaar ministerie kan immers nog altijd tot vervolging overgaan, ook indien het

construction ne prend-elle pas trop de temps? — mais elle permet en tout cas d'offrir au médecin une sécurité juridique plus grande que le contrôle judiciaire direct a posteriori. Ce n'est qu'une suggestion qui doit être étudiée en détail.

De plus, en vue de confirmer la confiance au niveau du médecin traitant, le caractère anonyme de la déclaration revêtira une importance cruciale. Par ailleurs, un tel contrôle a priori devra être efficace avant tout. Cela signifie par exemple qu'il ne doit certainement pas être exercé par la bureaucratie ordinaire de la Justice. Ce genre de contrôle judiciaire a priori devra donc être conçu en fonction de plusieurs centaines de déclarations par an et il devra permettre de réagir de manière souple et efficace. Dans le cas contraire, il va de soi que le contrôle ne servirait à rien.

Pareille réglementation doit bien évidemment aller de pair avec une évaluation a posteriori de l'acte réel d'euthanasie. Nous pourrions nous inspirer en l'espèce du modèle néerlandais, dont les dispositions réglant les commissions régionales de contrôle, entre autres, sont intéressantes. Cela signifie donc qu'une évaluation a posteriori de l'acte réel d'euthanasie peut être opérée par un organe non judiciaire sous la forme d'une commission régionale de contrôle, à laquelle s'ajouteront éventuellement des praticiens de l'art infirmier, étant donné que ce sont souvent eux qui sont les premiers confrontés à une demande d'euthanasie et qu'ils ont généralement un contact à la fois bon et intensif avec le patient concerné, et que cet organe donne alors un avis au ministère public.

Du reste, le fonctionnement des commissions régionales de contrôle susvisées fait l'objet d'un rapport d'évaluation, qui paraît précisément aujourd'hui et sera soumis au ministre de la Santé publique. Certes, des critiques ont été formulées, mais la semaine dernière, la revue «Medisch Contact» des médecins spécialistes néerlandais a publié un article qui évalue positivement le fonctionnement de ces commissions de contrôle, contrairement à d'autres suggestions.

Si je pouvais encore suggérer l'audition d'un témoin, ce serait celle d'une personne associée à cette étude.

On pourrait également renoncer à soumettre pour avis tous les cas d'actes d'euthanasie aux commissions régionales de contrôle avant de les transmettre au procureur du Roi, et ne le faire que pour ceux que l'on considère comme des actes d'euthanasie non conformes.

On pourrait d'ailleurs se demander si la construction sur la base de laquelle seuls des actes d'euthanasie non conformes sont communiqués au ministère public ne constitue pas une atteinte au monopole de ce dernier en matière de poursuites. Je ne le crois pas, car le ministère public peut toujours intenter des poursuites, même s'il n'a pas été avisé par une

geen melding van een toetsingscommissie heeft ontvangen. Andere bronnen kunnen bovendien nog altijd tot melding van het euthanaserend handelen overgaan: familie, lijkschouwer, anderen ...

2. Een andere bedenking heeft betrekking op het zogenaamde *nemo tenetur*-beginsel: wordt de arts bij een verplichte melding van euthanaserend handelen niet verplicht mee te werken aan zijn eigen, mogelijke veroordeling? Dat is niet helemaal duidelijk, maar mijn suggestie is dat dit niet het geval is, omdat in de constructie die ik heb voorgesteld er niet gemeld wordt aan een opsporingsambtenaar. In dat stadium is er bovendien nog geen sprake van een verdachte.

Welke vormen van levensbeëindigend handelen moeten we nu eigenlijk in de nieuwe wetgeving verdisconteren? Totnogtoe heeft de discussie vooral betrekking op euthanasie in de strikte betekenis van het woord: het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek. Het staken bijvoorbeeld van een zinloze medische behandeling of pijnbestrijding met een levensverkortend effect, vallen hier niet onder, omdat men dit gemeenlijk ziet als «normaal medisch handelen». De grenzen tussen de verschillende vormen van levensbeëindigend handelen zijn echter erg poreus en bovendien relatief eenvoudig te reconstrueren. Vooral dan euthanasie in de strikte en gangbare betekenis van het woord kan gemakkelijk worden voorgesteld als het gevolg van het toedienen van een pijnstillend middel als bijwerking een levensverkortend effect heeft.

In theorie gaat het hier om verschillende handelingen, in de praktijk liggen ze evenwel dicht bij elkaar. Vandaar dat sommigen een pleidooi houden om alle zogenaamde «medische beslissingen rond het levens-einde», de zogenaamde MBL's, te reguleren. Het ligt er uiteraard aan wat men onder «reguleren» verstaat, maar als dat betekent dat de nieuwe wetgeving dit onderwerp eveneens extensief moet verdisconteren, inclusief een justitiële handhavingsregeling, dan denk ik dat we op het verkeerde pad zijn terecht gekomen.

Ik meen dat het hier fundamenteel opnieuw gaat om de vraag: welk vertrouwen we in de medische stand wensen te stellen. Uiteraard zijn er misbruiken mogelijk, maar kan dit een bijna repressief controlesysteem rechtvaardigen nu we geen aanwijzingen hebben die een algemeen wantrouwen in de artsenstand rechtvaardigen? We weten wat we willen indien deze handelingen tevens onder de nieuwe wetgeving zouden worden gebracht, maar weten we echter waar we zullen eindigen? Is het zinvol artsen te vragen verantwoording af te leggen voor handelingen die in principe gangbare medische handelingen zijn, inclusief de hele bureaucratische rompslomp die daarbij hoort? Ik geloof niet dat dit ongekwalificeerd wenselijk is, en denk dat hier eerder een plaats is voor de medische deontologie, zelfregulering dus, en voor de ontwikkeling van de patiëntenrechten. Elke beslis-

commission d'évaluation. En outre, d'autres sources peuvent toujours mentionner l'acte d'euthanasie: la famille, le médecin légiste, entre autres ...

2. *Une autre observation concerne le principe dit nemo tenetur: dans le cadre de la notification obligatoire d'un acte d'euthanasie, le médecin n'est-il pas contraint de collaborer à sa propre condamnation éventuelle? Ce n'est pas tout à fait clair, mais je serais enclin à dire que ce n'est pas le cas, parce que dans la construction que j'ai présentée, il n'est pas fait état d'un fonctionnaire de recherche. En outre, à ce stade, on ne parle pas encore d'inculpés.*

Quelles formes d'actes d'euthanasie devons-nous en fait prévoir dans la nouvelle législation? Jusqu'à présent, la discussion a surtout porté sur l'euthanasie au sens strict du terme: l'acte qui consiste à mettre intentionnellement fin à la vie, accompli par une personne autre que l'intéressé, à la demande de ce dernier. Mettre un terme, par exemple, à un traitement médical vain ou donner des soins palliatifs dont l'effet est d'abrèger la vie ne relève pas de cette définition, parce que ces actes sont communément considérés comme des «actes médicaux normaux». Les limites entre les différentes formes d'actes d'euthanasie sont toutefois très floues et, de surcroît, relativement faciles à déplacer. D'autant plus que l'euthanasie au sens strict et usuel du mot peut facilement être présentée comme la conséquence de l'administration d'un analgésique dont l'effet secondaire est d'abrèger la vie.

En théorie, il s'agit ici d'actes différents, mais dans la pratique, ils sont proches les uns des autres. C'est la raison pour laquelle certains plaident pour une régulation de toutes les décisions médicales concernant la fin de la vie. Tout dépend, bien entendu, de ce que l'on entend par «régulier», mais si cela signifie que la nouvelle législation doit également procéder de manière extensive, y compris en faisant intervenir le juge, nous faisons fausse route.

Je crois qu'il s'agit fondamentalement ici une fois encore de la question de savoir quelle confiance nous souhaitons placer dans le monde médical. Il est évident que des abus sont possibles, mais peuvent-ils justifier un système de contrôle presque répressif dès lors que nous n'avons aucune indication qui justifierait une méfiance générale à l'égard de la profession médicale? Nous savons ce que nous voulons si nous faisons également ressortir ces actes à la nouvelle législation, mais savons-nous où cela nous mènera? Cela a-t-il un sens de demander à des médecins de justifier des actes qui sont en principe des actes médicaux usuels, en ce compris toutes les tracasseries administratives qui vont de pair? Je ne crois pas que ce soit inconditionnellement souhaitable et j'estime qu'il faut plutôt en l'espèce laisser la place à la déontologie médicale, c'est-à-dire à l'autorégulation, ainsi

sing die een arts neemt ten aanzien van een ongeneeslijk zieke en ondraaglijk lijdende patiënt, moet plaatsvinden binnen de voorwaarde dat de patiënt meer dan voldoende is ingelicht over zijn toestand, en de gevolgen van bepaalde medische handelingen kent, zodat deze patiënt zelf op verantwoorde wijze een beslissing kan nemen. Wat we naar mijn mening tevens mogen vragen is, dat artsen in hun medische dossier daarover verantwoording afleggen, zonder daar noodzakelijk het justitieel systeem bij te betrekken en te voorzien in een meldingsregeling.

Wat overigens wel in een nieuwe wet zou moeten worden geregeld, is de zogenaamde hulp bij zelfdoding. Ik heb natuurlijk het voordeel van de retrospectie. Ik was hier vorige week aanwezig en heb deze vraag enkele keren horen stellen. Ik kan daar nu dus eventjes op ingaan. Het is buitengewoon opmerkelijk dat de hulp bij zelfdoding in geen enkel wetsvoorstel wordt geregeld. Welke zin heeft het echter om wel het «meerdere» te regelen, maar niet het «mindere»? Hulp bij zelfdoding is, zoals euthanasie, geen gewone medische handeling en valt volgens mij wel degelijk, zij het op een indirecte wijze, onder de werking van de strafwet. Terzijde: in Nederland bestaat er wel degelijk een specifieke bepaling in het Wetboek van strafrecht die de hulp bij zelfdoding strafbaar stelt, met name artikel 294. Deze indirecte wijze van strafbaarstelling komt op de volgende wijze tot uiting: het Strafwetboek zelf spreekt niet van strafbaarheid van hulp bij zelfdoding, maar wel, in artikel 422*bis*, over schuldig verzuim wegens het niet verlenen van hulp aan een persoon in groot gevaar. Daaraan maakt men zich ook schuldig wanneer men geen hulp verleent aan een persoon die een zelfmoordpoging onderneemt. Aan dit misdrijf kan men zich volgens mij echter ook schuldig maken indien men de middelen verschaft die zelfdoding mogelijk maken, juist omdat de persoon die zelfdoding wenst, een persoon «in groot gevaar» is. Artikel 422*bis* zou volstrekt betekenisloos zijn indien men enerzijds wel verplicht zou zijn iemand bij wijze van spreken te «redden» wanneer deze zichzelf van het leven dreigt te beneemen, maar wanneer het anderzijds niet strafbaar zou zijn wanneer men de middelen die tot zelfdoding kunnen aanleiding geven, verschaft. Ook de persoon die deze middelen verschaft heeft, wat mij betreft, nagelaten de zelfdoding te voorkomen en bijgevolg geen hulp gegeven aan een persoon in groot gevaar. Dat moet dus in de wetgeving geregeld worden.

3. Op welke plaats moeten we de legalisering van wetsconform euthanaserend handelen veruitwendingen: is dat in het Strafwetboek zelf of moet dit gebeuren door middel van een wettelijke bepaling op een andere plaats?

Een heel aantal mensen noemen de discussie of je euthanasie al dan niet door middel van het Strafwetboek zelf moet regelen een symbooldiscussie. Dit is

qu'au développement des droits des patients. Toute décision prise par un médecin concernant un malade incurable ou un patient aux prises avec des souffrances insupportables est subordonnée au fait que le patient doit être parfaitement informé de son état et des conséquences de certains actes médicaux, de sorte que ce patient puisse prendre lui-même une décision mûrement réfléchie. Une revendication que j'estime légitime serait de demander que les médecins se justifient à ce sujet dans leur dossier médical, sans y associer nécessairement l'appareil judiciaire et prévoir une procédure de notification.

*Ce qu'une nouvelle loi devrait par contre régler, c'est ce qu'on a appelé l'aide apportée à la mort volontaire. J'ai bien sûr l'avantage de la rétrospection. J'étais présent ici la semaine dernière et j'ai entendu poser ces questions à plusieurs reprises. Je puis donc m'y attarder quelque peu. Il est tout à fait singulier que l'aide apportée à la mort volontaire ne soit réglementée par aucune proposition de loi. À quoi cela sert-il de réglementer le «plus» si on ne réglemente pas le «moins»? Tout comme l'euthanasie, l'aide apportée à la mort volontaire n'est pas un acte médical ordinaire et relève bien à mon sens, fût-ce indirectement, de l'application de la loi pénale. Soit dit en passant: il existe bel et bien aux Pays-Bas une disposition spécifique du Code pénal qui sanctionne l'aide apportée à la mort volontaire, à savoir l'article 294. Cette façon indirecte de sanctionner s'exprime comme suit: le Code pénal ne rend pas lui-même punissable l'aide apportée à la mort volontaire, mais parle, à l'article 422*bis*, d'une négligence coupable qui consiste à ne pas avoir aidé une personne qui court un grave danger. On se rend également coupable de cette infraction si l'on n'apporte pas son aide à une personne qui tente de se suicider. On commet aussi, à mon sens, la même infraction en procurant les moyens qui permettent ce suicide, précisément parce que la personne qui souhaite mettre fin à ces jours est une personne «qui court un grave danger». L'article 422*bis* n'aurait absolument aucun sens si, d'une part, on était obligé en quelque sorte de «sauver» quelqu'un qui risque de mettre fin à ces jours et si, d'autre part, le fait de procurer les moyens pour le faire n'était pas punissable. Pour moi, la personne qui fournit ces moyens a, elle aussi, omis de prévenir le suicide et elle n'a donc pas apporté son aide à une personne qui court un grave danger. Il faut donc légiférer à ce sujet.*

3. *Quels sont les textes qui concrétiseront la légalisation des actes d'euthanasie répondant aux critères: le Code pénal proprement dit ou une autre législation, par le biais d'une disposition législative?*

Un grand nombre de gens estiment que, indépendamment de la question de savoir s'il faut ou non régler l'euthanasie dans le Code pénal, le débat sur

inderdaad een juiste evaluatie, omdat een regeling met betrekking tot euthanasie, of ze nu al dan niet in het Strafwetboek zelf staat opgenomen, in ieder geval minstens de bedoeling heeft om euthanasie onder bepaalde voorwaarden toe te staan. Door bovendien te stellen dat het «slechts» om een symbooldiscussie gaat, wordt echter meestal bedoeld dat het daarom een discussie zonder al te veel betekenis is. Daar ben ik het evenwel niet mee eens.

Het strafrecht en het strafwetboek zijn immers meer dan een doel-rationeel middel alleen, en het voorkomen van schade en delicten door met straf te dreigen is maar één van de vele functies die erdoor kunnen worden vervuld. Zo kan bijvoorbeeld het strafbaar stellen van een bepaalde handeling tevens een taaldaad zijn om iets nadrukkelijk te zeggen, namelijk wanneer de bevestiging daarvan met alleen maar verbale middelen te vlak is om indruk te maken. Door bepaalde handelingen dus strafbaar te stellen of te laten, benadrukt de samenleving door middel van het strafrecht tevens dat bepaalde zaken geen «normale» aangelegenheid zijn. Het meet zich daardoor een moreel oordeel aan en legt de algemene ethische norm vast: de maatschappij kan ermee aangeven dat voor haar het recht op leven primordiaal is en dat, algemeen gezien, het recht op leven en de bescherming daarvan belangrijk is en blijft. In de context van euthanasie zou het principiële verbod van euthanasie en het opnemen daarvan in het Strafwetboek zelf bovendien kunnen betekenen: euthanasie dient een uitzonderlijke aangelegenheid te zijn, doden op verzoek is geen «normale» medische aangelegenheid.

Euthanasie is inderdaad geen «gewone» handelingsoptie temidden van andere medische handelingen. Indien het dat wel zou zijn, dan zou de arts een verzoek tot euthanasie niet mogen weigeren. Indien dit inderdaad het geval is, moet het verbod van euthanasie in het Strafwetboek worden behouden.

Ik meen, zoals eerder gezegd, dat deze stellingname niet zal leiden tot een gebrekkige melding van euthanasierend handelen door artsen, zoals sommigen menen, omdat de werkelijke achilleshiel terzake ligt bij de dreiging die van het justitieel apparaat uitgaat, dus van de nabijheid van het strafrechtelijk apparaat en niet zozeer afhankelijk is van de plaats waar de voorwaardelijke toestemming om tot euthanasie te mogen overgaan staat opgenomen. Ik wil nog vermelden dat het opmerkelijk was dat de meeste artsen die hier zijn komen spreken, geen vragende partij bleken om euthanasie door middel van het Strafwetboek te regelen en te legaliseren. Ze zijn wel vragende partij voor een wet, daar ben ik het mee eens, maar ze zijn geen vragende partij om deze aangelegenheid door het Strafwetboek te regelen, integendeel zelfs.

l'euthanasie est un débat de symboles. C'est une appréciation correcte, parce qu'une réglementation relative à l'euthanasie, qu'elle soit reprise ou non dans le Code pénal, a au minimum pour but d'autoriser l'euthanasie sous certaines conditions. En outre, en affirmant qu'il ne s'agit «que» d'un débat sur des symboles, on entend le plus souvent que le débat n'a donc pas beaucoup d'importance. Je ne suis pas d'accord avec ce dernier point de vue.

Le droit pénal et le Code pénal sont en effet davantage qu'un outil permettant d'atteindre un certain objectif et un moyen de prévenir les préjudices et les délits par la menace de la répression. Le droit pénal peut remplir bien d'autres fonctions. Par exemple, le fait de sanctionner pénalement un acte peut également constituer une démarche linguistique visant à communiquer explicitement quelque chose, lorsque la confirmation de ce qui est dit par des moyens exclusivement verbaux ne permet pas d'avoir un impact suffisant. En sanctionnant pénalement certains actes, ou en s'abstenant de le faire, la société indique donc également, par le biais du droit pénal, que certaines choses ne sont pas «normales». Ce faisant, le droit pénal émet un jugement d'ordre moral et fixe la norme éthique: la société peut l'utiliser pour signifier que le droit à la vie a une importance primordiale et que, d'une manière générale, le droit à la vie et la protection de celle-ci sont importants et le resteront à l'avenir. Dans le contexte de l'euthanasie, l'interdiction de principe et le fait de mentionner cette interdiction dans le Code pénal pourraient signifier en outre que l'euthanasie doit être une mesure d'exception, la mort sur demande n'étant pas une matière médicale «normale».

L'euthanasie n'est en effet pas une option «ordinaire» au même titre que les autres actes médicaux car alors le médecin ne pourrait pas refuser une demande d'euthanasie. Si c'était effectivement le cas, il y aurait lieu de maintenir l'interdiction de l'euthanasie dans le Code pénal.

Comme je l'ai déjà dit, je ne crois pas que cette prise de position débouchera sur une déficience dans la déclaration des actes d'euthanasie par les médecins comme certains le pensent et ce, parce que, en la matière, le véritable talon d'Achille se situe au niveau de la menace qui émane de l'appareil judiciaire et donc de la proximité de l'appareil répressif; par conséquent, l'endroit où l'on insère l'autorisation conditionnelle de procéder à l'euthanasie n'a pas tellement d'impact. Je souhaiterais signaler encore que la plupart des médecins qui sont venus s'exprimer ici n'étaient manifestement pas demandeurs pour une législation ou une réglementation de l'euthanasie par le biais du Code pénal. Je suis d'accord pour dire qu'ils sont demandeurs pour une loi, mais ils ne souhaitent pas que cette matière soit réglée via le Code pénal, bien au contraire.

4. In artikel 3 van het meerderheidsvoorstel is er een veeleer beperkte voorafgaandelijke procedure uitgewerkt. Uit de voorgaande uitwisseling van gedachten over euthanasie meen ik te mogen afleiden dat de tegenstanders van een meer inhoudelijke ondersteuning vooraf, vooral vrezen dat daardoor op de autonomie van de patiënt een inbreuk kan worden gemaakt, dat een dergelijke ondersteuning met andere woorden als een soort van tribunaal gaat functioneren. Deze zienswijze berust volgens mij op een misverstand.

De voorafgaandelijke procedure moet vooral worden beschouwd als een ondersteuning van de patiënt en de arts — ik gebruik hier overigens heel bewust het woord «ondersteuning» — en niet als een toetsing, waarvan de mogelijkheid om tot euthanasie over te gaan afhankelijk is. Het al dan niet ingaan op een verzoek tot euthanasie is inderdaad in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van patiënt en arts en het zullen vooral de zorgvuldigheidsvereisten zijn die bepalen hoe gemakkelijk er op een verzoek tot euthanasie kan worden ingegaan. Waar dient de *a priori* ondersteuning dan toe? Deze ondersteuning moet gericht zijn op de kwaliteit van de zorg. Het kan daarbij gaan over de pijnbestrijding, over de begeleiding van arts en patiënt, over de mogelijkheden tot uitvoering van andere behandelingen, over de indicatiestelling en de proportionaliteit, over de eventuele zorg en nazorg voor de nabestaanden of over de interactie tussen arts en patiënt. Ook hier gaat het dus onder meer om een kwestie van patiëntenrechten, waarbij niet alleen *informed consent* belangrijk is, maar wellicht vooral ook *informed request*. Er is door palliatieve deskundigen, die met deze problematiek uiteraard veel ervaring hebben, op gewezen dat de euthanasievraag soms wordt ingegeven door relatiestoornissen, uit angst voor pijn en overlevering aan medische macht en manipulatie, door het vastzitten in een verwerkingsproblematiek of uit angst voor doodgaan en hetgeen daarna komt.

De vraag «Ik wil sterven» kan dus ook betekenen «Ik wil niet op deze wijze sterven». De achterliggende vraag betreft dan geen vraag om euthanasie, maar veeleer een vraag om hulp, om aanwezigheid van een medemens, om warmte of om iemand die luistert, troost of bemoedigt. Achter het verzoek tot euthanasie schuilt vaak een boodschap voor de omgeving. De vraag rijst dus: wat kan er tegen een ruime ondersteuning bij beslissingen over euthanasie zijn? In ieder geval kan het meerderheidsvoorstel aan dit inzicht niet tegemoetkomen, juist omdat de arts zich er alleen maar van moet vergewissen of de patiënt de mogelijkheid werd geboden om te praten met alle personen van zijn keuze. Ik wens nogmaals te benadrukken dat het bij de ondersteuning die ik voorstel, niet gaat om al dan niet toestemming te geven voor euthanasie, maar om ondersteuning. De beslissing om al dan niet

4. *L'article 3 de la proposition de la majorité prévoit une procédure préalable plutôt limitée. Je crois pouvoir déduire de l'échange de vues qui a eu lieu au sujet de l'euthanasie que les adversaires d'une procédure préalable plus concrète craignent surtout que celle-ci permette d'empiéter sur l'autonomie du patient et, en d'autres termes, qu'une telle procédure fasse office de tribunal. À mon avis, cette manière de voir repose sur un malentendu.*

La procédure préalable doit être considérée avant tout comme un moyen d'appuyer le patient et le médecin — c'est d'ailleurs à dessein que j'utilise le terme «appui», et non comme un contrôle dont dépendrait la possibilité de procéder à l'euthanasie. Le fait d'accéder ou non à une demande d'euthanasie est en effet une question qui relève en premier lieu de la responsabilité du patient et du médecin et ce seront les critères de prudence qui détermineront si on pourra ou non accéder facilement à une demande d'euthanasie. Dans ces conditions, à quoi sert l'appui préalable? Cet appui doit être axé sur la qualité des soins. Cela peut aller de la maîtrise de la douleur à l'accompagnement du patient et du médecin en passant par les possibilités d'appliquer d'autres traitements, les indications sur l'application du traitement et la proportionnalité, les soins et la posture éventuelle pour les proches ou l'interaction entre le médecin et le patient. Par conséquent, il s'agit cette fois encore davantage d'une question relevant du droit des patients où le consentement éclairé n'est pas le seul élément important, mais aussi et peut-être surtout la demande éclairée. Les spécialistes des soins palliatifs qui ont évidemment beaucoup d'expérience dans ce domaine, ont souligné que la demande d'euthanasie est parfois motivée par des relations déficientes, l'angoisse de la douleur et le sentiment d'impuissance par rapport au pouvoir médical et à la manipulation, par un blocage au niveau de l'intégration de la situation ou la crainte de la mort et de ce qui suit.

Par conséquent, la demande «Je veux mourir» peut signifier également «Je ne veux pas mourir de cette façon». La demande sous-jacente n'est alors pas une demande d'euthanasie, mais plutôt un appel à l'aide, une demande d'une présence, de chaleur ou de quelqu'un qui écoute, console ou encourage. Derrière la demande d'euthanasie se cache souvent un message pour l'entourage. On doit donc se poser la question: que peut-on invoquer pour refuser un appui large aux décisions relatives à l'euthanasie? La proposition de la majorité ne peut en tout cas pas rencontrer cette préoccupation, précisément parce que le médecin doit déterminer uniquement si le patient a eu la possibilité de parler avec toutes les personnes de son choix. Je souhaite souligner une fois encore que dans l'appui que je propose, il ne s'agit pas d'autoriser ou non l'euthanasie, mais d'apporter un appui. La décision

over te gaan tot euthanasie, ligt bij de arts en de patiënt samen.

Behalve — de volgens mij onterechte — vrees dat de voorafgaandelijke procedure als een tribunaal zou gaan functioneren, zou één van de andere bezwaren ertegen kunnen zijn dat deze te lang kan duren voor een mens die ondraaglijk lijdt. Ik beseef dit. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft er echter terecht op gewezen dat juist deskundigen inzake palliatieve zorg er zich bewust van zijn hoe belangrijk tijd is voor de ongeneeslijk zieke. Deze deskundigen zijn bovendien uitstekend uitgerust om snel en adequaat te werken. Hoe dan ook is het van betekenis te beseffen dat de euthanasieprocedure in ieder geval een bepaalde tijd in beslag neemt, al was het maar omdat het bij euthanasie, ook volgens het meerderheidsvoorstel, om een herhaald en duurzaam verzoek moet gaan.

Wat de uitbouw van de palliatieve zorg betreft, wens ik mij trouwens in het algemeen, als niet-arts, aan te sluiten bij het genuanceerde en deskundige standpunt van de pluralistische Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Deze federatie staat een breed concept van palliatieve zorg voor. Het gaat erom dat mensen die niet meer te genezen zijn, op empathische zorg moeten kunnen rekenen, waarbij men doet aan pijn- en symptoomcontrole, en bovendien zorgt voor spirituele en psycho-sociale opvang. Palliatieve zorg is dé actieve totaalbenadering waarmee de geneeskunde en de gezondheidszorg de ongeneeslijke zieke patiënt tegemoet dient te treden. Hiermee mag men uiteraard niet te laat beginnen, in ieder geval niet pas op het moment dat er een vraag om euthanasie rijst, zoals blijkt uit het meerderheidsvoorstel. Integendeel zelfs zou ik zeggen.

We moeten in ieder geval absoluut vermijden dat euthanasie een «oplossing» is omdat palliatieve zorg nog niet reëel ter beschikking staat of niet is aangeboden omwille van een gebrek aan kennis hierover. Als men patiënten wenst te kunnen laten kiezen voor palliatieve zorg, dan moet die ook reëel aanwezig zijn. Anders is er sprake van nodeloos ondraaglijk lijden en wordt de vraag om euthanasie gestimuleerd. Euthanasie kan maar verantwoord zijn in het raam van een goed uitgebouwd stelsel van palliatieve zorg. Als iedereen — ook in deze commissie — steeds benadrukt dat de palliatieve zorgverlening nog niet is uitgebouwd, is het onverantwoord op korte termijn met een wet te komen.

Hoe moet men ervoor zorgen dat de wilsuiting van de patiënt waarachtig is en op een vrije en welbewuste wijze tot stand is gekomen? In onderdeel 1 heb ik reeds sterk benadrukt dat rechtszekerheid voor en vertrouwen in de artsen die euthanaserend handelen,

de procéder ou non à l'euthanasie est une décision conjointe du médecin et du patient.

Outre la crainte, à mon avis justifiée, que la procédure préalable fonctionnera comme un tribunal, une des autres réserves que l'on pourrait émettre à l'encontre de cette procédure est qu'elle peut durer longtemps pour quelqu'un qui souffre de manière intolérable. J'en suis conscient. La Fédération Palliatieve Zorg Vlaanderen a souligné à juste titre que ce sont précisément les experts en soins palliatifs qui connaissent l'importance du facteur temps pour le patient atteint d'une maladie incurable. Ces experts sont en outre parfaitement équipés pour travailler de manière à la fois rapide et appropriée. Quoiqu'il en soit, il importe de se rendre compte que le processus d'euthanasie prend de toute façon un certain temps, ne fût-ce que parce qu'il faut, y compris dans la proposition de la majorité, que la demande d'euthanasie soit formulée de manière répétée et durable.

En ce qui concerne le développement des soins palliatifs, je souhaite d'ailleurs, en tant que non-médecin et d'une manière générale, souscrire au point de vue nuancé et éclairé de la Fédération Palliatieve Zorg Vlaanderen qui est une association pluraliste. Cette fédération propose un concept très large des soins palliatifs. Les gens qui ne peuvent plus être guéris doivent pouvoir compter sur des soins donnés avec empathie dans le cadre desquels on maîtrise la douleur et les symptômes et on veille également à donner au patient un accueil spirituel et psychosocial. Les soins palliatifs, c'est la méthode active totale que la médecine et les soins de santé en général doivent appliquer pour rencontrer le patient atteint d'une maladie incurable. Il va de soi qu'il faut commencer à temps et en tout cas ne pas attendre le moment où le patient formule une demande d'euthanasie, comme il ressort de la proposition de la majorité. Je dirais même, au contraire.

Nous devons en tout cas éviter absolument que l'on recoure à l'euthanasie simplement parce que l'on ne dispose pas encore vraiment de soins palliatifs ou parce qu'on les connaît mal et ne veut dès lors pas les rendre disponibles. Si l'on veut permettre aux patients de choisir la solution des soins palliatifs, il faut que la possibilité de soins palliatifs existe vraiment. Sans cela, on les abandonne à des souffrances insoutenables et inutiles et on stimule la demande d'euthanasie. L'euthanasie ne peut trouver de justification que dans le cadre d'un bon système de soins palliatifs. Comme tout le monde, même au sein de cette commission, souligne sans cesse que les soins palliatifs ne sont pas encore bien développés, le vote rapide d'une loi serait inconvenant.

Comment peut-on s'assurer que la volonté exprimée par le patient est authentique et qu'il l'a formulée librement et en connaissance de cause? Sous la section 1, j'ai déjà souligné qu'assurer la sécurité juridique des médecins qui pratiquent l'euthanasie et

conditiones sine quibus non zijn voor het welslagen van een regeling met betrekking tot euthanasie. Het zal wellicht opgevallen zijn dat hier een element ontbrak, namelijk dat van de zekerheid en het vertrouwen dat patiënten moeten kunnen hebben in de nieuwe regeling.

Waarom is dit een relevante opmerking? Ik zal een aantal voorbeelden geven. De Amerikaanse rechter Bleezer heeft in de Amerikaanse *Compassion in dying*-zaak gezegd dat «*doctors, like the rest of society, face constantly increasing pressures, and may not always have the patience to deal with the elderly, some of whom can be both difficult and troublesome.*» Ook de druk van de familieleden en omgeving of zelfs van de samenleving — bijvoorbeeld: schaarse middelen, gebrek aan bedden — om euthanasie te laten plegen op een naaste of patiënt, oudere of niet-oudere, vanuit welke nobele of minder nobele motieven dan ook, moet worden tegengegaan. Hulpbehoevende mensen kunnen zichzelf trouwens ook als een last voor hun omgeving ervaren. Het loutere feit dat er een wet bestaat, kan zelfs problemen veroorzaken, want wat eens verboden was, wordt door de wet een keuzemogelijkheid en wat een keuzemogelijkheid is, wordt ontvankelijk voor de druk die in sociale afhankelijkheden en psychische onmacht besloten ligt. Dit zijn potentiële problemen die we niet uit de weg mogen gaan, maar integendeel moeten durven te bespreken. Het gaat hier mijns inziens niet om argumenten die tot de stelling moeten leiden dat er geen regeling moet komen, maar wel om argumenten die tot voorzichtigheid nopen. Wat mij betreft, kan de zojuist beperkt uitgewerkte voorafgaandelijke ondersteuning ook een belangrijk deel van deze vrees voor een euthanasiewet wegnemen.

Resumerend, kan het bij deze voorafgaande procedure dus om een tweesnijdend zwaard gaan: enerzijds, kan er ondersteuning worden geboden aan patiënt en arts bij moeilijke beslissingen over leven en dood, anderzijds, kan dit tevens het vertrouwen wekken bij de patiënt dat deze in goede handen is en dat er op een waarachtige wijze naar hem wordt geluisterd.

5. Ik kom nu tot het laatste en wellicht het meest juridische onderwerp. Hoe zit het met de juridische mogelijkheid om een euthanasiewet uit te vaardigen? Op deze vraag moet een antwoord worden gegeven met een blik gericht op het Europees Verdrag voor de

fonder la confiance dans ceux-ci constituent deux conditions sine qua non du succès de l'application d'une réglementation en matière d'euthanasie. L'on aura probablement été frappé par le fait que l'on a passé un élément sous silence, à savoir la question de la nécessité d'assurer la sécurité des patients face à l'application de la nouvelle réglementation et de fonder leur confiance en celle-ci.

Pourquoi cette observation est-elle pertinente? Voici quelques exemples. Dans l'affaire Compassion in dying qui avait éclaté aux États-Unis, le juge Bleezer déclara que les médecins et la société en général ont à faire face à des pressions croissantes et qu'il se peut donc qu'ils n'aient pas toujours la patience de s'occuper des personnes âgées, dont certaines peuvent être difficiles et causer d'embarras «doctors, like the rest of society, face constantly increasing pressures, and may not always have the patience to deal with the elderly, some of whom can be both difficult and troublesome.» Il faut aussi lutter contre les pressions des membres de la famille et de l'entourage et, même, contre les pressions sociales — par exemple: moyens insuffisants, manque de lits — visant à l'euthanasie de proches ou de patients d'âge avancé ou non, pour l'une ou l'autre raison plus ou moins noble. Les personnes qui ne peuvent plus se passer de l'aide d'autrui peuvent d'ailleurs aussi considérer qu'elles constituent une charge pour leur entourage. La seule existence d'une loi peut même engendrer des difficultés, étant donné que ce qui était interdit devient un choix possible, et toute possibilité de choix emporte l'exposition aux pressions inévitables dans des situations de dépendance sociale et d'impuissance psychique. Voilà les problèmes potentiels que nous ne pouvons pas ignorer et dont nous devons oser discuter. Il convient de développer, non pas des arguments contre toute réglementation en la matière, mais des arguments en faveur de la prudence. En ce qui me concerne, je trouve que le principe du soutien préalable qui vient d'être mis au point partiellement supprime également une bonne part de la crainte qu'inspire la perspective d'une loi relative à l'euthanasie.

On peut donc dire en résumé que la procédure visée ci-avant est une arme à double tranchant dans la mesure où elle permet d'accorder un soutien au patient et au médecin au moment où ils ont à prendre des décisions difficiles en matière de vie ou de mort, d'une part, et où elle permet de donner, au patient, l'assurance qu'il se trouve en de bonnes mains et qu'on l'écoute sérieusement, d'autre part.

5. *Je vais aborder maintenant le dernier sujet, qui est peut-être aussi le plus juridique. Qu'en est-il, sur le plan juridique, de la possibilité de promulguer une loi sur l'euthanasie? Pour répondre à cette question, il faut se référer à la Convention européenne de sauve-*

rechten van de mens. Twee bepalingen hieruit staan, wat deze kwestie betreft, centraal: de artikelen 2 en 3.

Artikel 2 EVRM zegt het volgende: « Het recht van eenieder op het leven wordt beschermd door de wet. Niemand mag opzettelijk van het leven worden beroofd (...). » Daarna volgt een exhaustieve opsomming van uitzonderingen. Deze uitzonderingen hebben geen betrekking op euthanasie. In ieder geval houdt deze bepaling voor de overheid niet enkel in dat ze niet mag doden, wat een negatieve verplichting is, maar tevens dat ze het leven moet beschermen, een positieve verplichting.

Artikel 3 van het EVRM bepaalt dat niemand « mag worden onderworpen aan folteringen noch aan onmenselijke of vernederende behandelingen of straffen. »

De ethiek die het recht hier hanteert, ook wanneer de twee bepalingen naast elkaar worden gelezen, is dat de overheid de verantwoording draagt voor de effectieve bescherming van het menselijk leven. Dit is niet alleen het vitale en weerbare leven, maar uitdrukkelijk ook het gebroken en kwetsbare leven.

De *communis opinio* onder juristen is dat euthanasie niet noodzakelijk onverenigbaar is met artikel 2. Het gaat hier dan uiteraard om het resultaat van een afweging van belangen — zoals dat in het recht overigens zo vaak het geval is —, om het resultaat van een conflict tussen twee grondrechten zelfs, waarbij onder bepaalde omstandigheden het ene grondrecht (artikel 3) boven het andere (artikel 2) kan worden geplaatst, omdat ze niet allebei gelijktijdig kunnen worden beschermd. De waarlijk boeiende vraag is dus: welke zijn deze « bepaalde omstandigheden » op basis waarvan artikel 2 niet hoeft te worden nageleefd? Wanneer mag de staat haar plicht om het leven te beschermen verzaken? Nog anders gezegd: welke ruimte schept het EVRM voor euthanaserend handelen en waar ligt de grens?

Ik meen dat het in de logica ligt van deze bepalingen dat er maar tot euthanasie mag worden overgegaan in zeer uitzonderlijke omstandigheden. Levensbeëindigend handelen mag slechts als een ultieme remedie, met andere woorden wanneer de euthanasie werkelijk het enige middel is dat overblijft om het ondraaglijk lijden, het onmenselijk lijden zelfs, te verzachten. Dat betekent dat wanneer dit lijden niet kan worden verzacht door pijnstillers of palliatieve zorg, maar alleen door euthanaserend handelen, het onmogelijk is de beide plichten die in het EVRM vervat liggen, te verzoenen. Alleen dan mag de Staat ervoor

garde des droits de l'homme. À propos de l'euthanasie, deux dispositions de cette convention jouent un rôle central, à savoir celles des articles 2 et 3.

Selon l'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement (...). » Ces dispositions sont suivies d'une liste exhaustive d'exceptions. Ces exceptions n'ont rien à voir avec l'euthanasie. En tout cas, l'article en question emporte non seulement, pour l'autorité, l'interdiction de tuer, ce qui constitue une obligation négative, mais aussi l'obligation de protéger la vie, ce qui est une obligation positive.

Selon l'article 3 de la même Convention, « Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants. »

Selon l'éthique juridique qui sous-tend ces dispositions — cela apparaît aussi quand on lit les deux articles conjointement —, l'autorité est responsable de la protection effective de la vie humaine. Il s'agit explicitement, en l'espèce, non seulement de la vie de ceux qui sont en bonne santé et qui sont capables de se défendre, mais aussi de la vie de ceux dont la santé est fragile ou dont la santé est détruite.

Il est généralement admis parmi les juristes que l'euthanasie n'est pas nécessairement incompatible avec l'article 2. Ce point de vue résulte évidemment d'une comparaison des intérêts en jeu — ce type de comparaison est d'ailleurs fréquent en droit —, de l'issue d'un conflit entre deux droits fondamentaux, dont l'un (article 3) peut être placé au-dessus de l'autre (article 2) dans certaines circonstances particulières, parce qu'on ne peut pas protéger les deux en même temps. La question vraiment passionnante qui se pose à cet égard est celle de savoir quelles sont ces « circonstances particulières » qui permettent, si elles existent, de ne pas appliquer l'article 2. Dans quel cas l'État peut-il manquer à son devoir de protéger la vie? Autrement dit, dans quelle mesure la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme autorise-t-elle des actes d'euthanasie et où se trouvent les limites?

Je suppose que, selon la logique des dispositions précitées, l'on ne peut recourir à l'euthanasie que dans des circonstances fort exceptionnelles. Un acte euthanasique ne peut être pratiqué que s'il constitue un remède ultime, c'est-à-dire seulement s'il est vraiment le seul moyen dont on dispose encore pour alléger une souffrance devenue insoutenable voire inhumaine. Cela signifie que, lorsqu'on ne peut plus alléger les souffrances à l'aide de calmants ou de soins palliatifs et qu'on ne peut plus le faire qu'en recourant à des actes euthanasiques, il n'y a pas moyen de concilier les deux obligations définies dans la Convention

kiezen euthanasie toe te staan of mogelijk te maken. Dit betekent dat minstens alle mogelijke middelen om het lijden te verzachten, moeten worden aangeboden aan de patiënt. Maar het betekent ook heel concreet, dat de arts — en dat blijkt bijvoorbeeld ook duidelijk uit de Nederlandse rechtspraak — niet zomaar mag ingaan op een vraag om euthanasie. In de befaamde zaak-Chabot uit 1994 stelde de Nederlandse Hoge Raad in rechtsoverweging 6.3.3: « Bij de beoordeling of sprake is van zo ondraaglijk en uitzichtloos lijden dat daardoor het verlenen van hulp bij zelfdoding als een in noodtoestand gerechtvaardigde keuze is aan te merken, is (...) van belang dat van zodanige uitzichtloosheid in beginsel geen sprake kan zijn, indien een reëel alternatief om dat lijden te verlichten door de betrokkenen in volle vrijheid is afgewezen. » De Hoge Raad heeft het hier overigens duidelijk om een medisch reëel alternatief. Zowel de Nederlandse minister van Justitie, mevrouw Sorgdrager, als die van Volksgezondheid, mevrouw Borst, hebben kort na deze uitspraak verklaard dat een dergelijk reëel alternatief afwezig is, als er volgens objectief medisch inzicht geen uitzicht op verbetering bestaat. De beoordeling terzake ligt dus niet alleen bij de patiënt, maar tevens bij de arts. Kort na de uitspraak in de zaak-Chabot oordeelde de Haarlemse rechter, in navolging van de Hoge Raad, in een zaak van een man die als gevolg van drie herseninfarcten halfzijdig verlamd was en zijn blijvende invaliditeit als gevolg daarvan niet wilde en kon aanvaarden, dat er van een uitzichtloos lijden geen sprake is indien een reëel alternatief om dat lijden te verzachten door de patiënt in volle vrijheid werd afgewezen.

De arts, die op het verzoek van zijn patiënt was ingegaan, werd veroordeeld. Hij was met andere woorden te kort geschoten omdat hij zich te gemakkelijk had neergelegd bij de weigering van zijn patiënt om aan enig alternatief mee te werken.

Deze constatering zet het meerderheidsvoorstel toch wel in een bijzonder perspectief, aangezien dit voorstel heel sterk ingaat op het subjectieve verlangen van de patiënt zelf. Het ondraaglijke lijden mag immers volledig door de patiënt zelf worden bepaald. Over de symptomen wordt niet gesproken, ook niet over de ervaring met pijn- of leedgevoelens bij andere patiënten. Daarom ook is de vereiste in artikel 3 van het meerderheidsvoorstel dat het om personen moet gaan die « ondraaglijke pijn of nood lijden, die niet kan worden gelenigd » een lege norm. Indien de patiënt verklaart dat hij zich in een dergelijke toestand bevindt, moet de arts dit accepteren. De voorgestelde norm zou kunnen betekenen dat de arts zijn toestemming kan weigeren indien hij vermoedt dat de patiënt liegt, maar dan rijst de vraag: wie zal

européenne de sauvegarde des droits de l'homme. C'est seulement dans ce cas-là que l'État peut choisir d'autoriser l'euthanasie ou, du moins, de la rendre possible. Cela signifie que l'on doit au moins mettre à la disposition du patient tous les moyens qui permettent d'alléger ses souffrances. Cela signifie toutefois aussi très concrètement, comme notamment la jurisprudence néerlandaise le montre très clairement, que le médecin ne peut pas acquiescer sans plus à une demande d'euthanasie. Dans l'affaire Chabot, qui date de 1994 et qui est très connue, le Hoge Raad (Conseil supérieur) néerlandais déclara, dans son considérant 6.3.3, « qu'il importe de savoir, quand on examine si les souffrances sont à ce point insupportables et irréductibles que l'aide à l'euthanasie doit être considérée comme correspondant à un choix justifié dans une situation de détresse (...), qu'il ne saurait être question d'une situation désespérée lorsque l'intéressé a décidé en toute liberté de rejeter le recours à un autre moyen d'alléger ses souffrances. » (traduction). Ledit Conseil supérieur parle d'ailleurs très clairement, à cet égard, d'une alternative médicale réelle. Les ministres néerlandais de la Justice, Mme Sorgdrager, et de la Santé publique, Mme Borst, ont déclaré, peu après cette prise de position du Conseil supérieur, qu'il n'existe aucune alternative réelle. Par conséquent, l'appréciation des choses appartient, non seulement au patient, mais aussi au médecin. Peu après le jugement prononcé dans l'affaire Chabot, le juge de Harlem estima, à l'instar du Conseil supérieur, à propos du cas d'un homme qui était paralysé d'un côté à la suite de trois thromboses et qui ne voulait ni ne pouvait accepter l'invalidité permanente qui en était résultée, qu'il ne saurait être question d'un état de souffrance sans issue lorsque le patient a rejeté en toute liberté le recours à une alternative réelle en vue d'alléger ses souffrances.

Le médecin qui avait accédé à la demande de son patient a été condamné. En d'autres termes, il a failli parce qu'il s'était incliné trop facilement devant le refus du patient de prêter sa collaboration à une solution de remplacement.

Ces constatations placent tout de même la proposition de la majorité dans une perspective particulière, car celle-ci est fortement axée sur le désir subjectif du patient même. En effet, la définition de la notion de souffrance intolérable est laissée entre les mains du patient. On ne parle ni de symptômes, ni de l'expérience des sentiments de douleur ou de souffrance chez les autres patients. C'est pourquoi la condition prévue à l'article 3 de la proposition de la majorité suivant laquelle la personne en question doit faire état d'« une souffrance ou une détresse insupportable, qui ne peut être apaisée » constitue une norme vide de substance. Si le patient déclare qu'il se trouve dans un tel état, le médecin devra l'accepter. La norme qui est proposée pourrait signifier que le médecin peut refuser de donner son assentiment à la demande s'il soup-

om euthanasie vragen als hij niet ondraaglijk lijdt, het weze psychisch of fysiek? Niemand uiteraard, want de loutere vraag om euthanasie zelf, het niet langer willen leven dus, legt al een subjectieve «ondraaglijke nood» bloot, psychisch lijden, die blijkbaar niet gelenigd kan worden.

Overigens rijst in verband met patiënten die een psychische stoornis hebben, zoals een depressie, en die dus aan een ondraaglijke nood lijden, de vraag of zij überhaupt wel aan vrije wilsuiting kunnen doen. Het Centraal Medische Tuchtcollege in Nederland stelde terzake in 1990 dat het «moeilijk vast te stellen blijft of de wil van de psychiatrische patiënt niet sterk beïnvloed wordt door zijn ziekte, te weten zijn depressies. De vraag of het doodsverlangen en de daarmee samenhangende diepte van het lijden van deze niet-terminale patiënt voortkomt of samenhangt met, of deel uitmaakt van zijn depressie is dan ook nauwelijks definitief te beantwoorden.»

Resumerend stel ik, dat de voorgestelde rechtsnorm van artikel 3 geen enkel kritisch vermogen heeft en bijgevolg net zo goed weggelaten kan worden. *De facto* betekent dit dat enkel de vereiste van een zware en ongeneeslijke ziekte wordt gesteld. Het heeft als consequentie dat, bijvoorbeeld, de schizofrene patiënt, of de patiënt die al jaren aan een zware diabetes lijdt, of de patiënt die al sinds jaar en dag wekelijks een aantal nierdialyses moet ondergaan, een geldig verzoek tot euthanasie kunnen uiten waarop mag worden ingegaan. Alleen lijden ze immers aan een zware en ongeneeslijke ziekte, die aanhoudende en ondraaglijke pijn óf nood kan veroorzaken die niet kan worden gelenigd. Mijn vraag is of dit werkelijk is wat we willen. Moeten we werkelijk zo ver gaan? In ieder geval is het zo dat op het moment dat je het oordeel over ondraaglijke pijn óf nood alleen nog overlaat aan het subjectieve oordeel van de patiënt, een regeling met betrekking tot euthanasie eerder een vorm van algemene legalisering van hulp bij zelfdoding wordt. Ik ben er niet zeker van dat artikel 3 van het meerderheidsvoorstel de toets van Straatsburg zal doorstaan. In Nederland gaat men momenteel overigens niet zover als dit meerderheidsvoorstel. Daar stelt men immers dat het moet gaan om ondraaglijk lijden «naar heersend medisch inzicht». Dat is een intersubjectieve vereiste.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik dank professor Adams voor zijn verhelderende uiteenzetting, waarvan de inhoud nog uitgebreider kan worden geraadpleegd in zijn artikel dat enkele maanden geleden in

çonne le patient de mentir, mais alors se pose la question de savoir qui demanderait l'euthanasie s'il ne souffrait pas d'une manière insupportable, que ce soit sur le plan physique ou mental? Évidemment, personne ne le fera, car le simple fait de demander l'euthanasie, c'est-à-dire ne plus vouloir vivre, met déjà à nu une «détresse insupportable», une souffrance mentale qui ne peut manifestement pas être apaisée.

En outre, on peut se demander si les patients qui sont mentalement perturbés, par exemple ceux qui souffrent d'une dépression, et qui se trouvent donc dans un état de détresse insupportable, peuvent effectivement exprimer librement leur volonté. Le Centraal Medisch Tuchtcollege aux Pays-Bas a constaté à ce sujet, en 1990, qu'il restait difficile de déterminer si la volonté du patient psychiatrique était ou non fortement influencée par sa maladie, à savoir ses dépressions: «Par conséquent, il est pratiquement impossible de déterminer avec certitude si le désir de mort — et la profondeur de la souffrance qui l'accompagne — exprimé par ces patients qui ne sont pas en phase terminale, est motivé par leur dépression, si ce désir est en relation avec cette dépression ou, s'il en fait partie.» (traduction)

Pour résumer, j'affirme que la norme juridique qui est proposée à l'article 3 ne permet pas une appréciation critique et on peut par conséquent tout aussi bien la supprimer. Dans les faits, cela signifie que la proposition de loi retient uniquement le critère de la maladie grave et incurable. La conséquence de cette situation, c'est que, par exemple, un patient schizophrène, ou une personne qui souffre depuis des années de diabète grave, ou encore le patient qui doit subir une dialyse rénale toutes les semaines depuis des années, peuvent tous formuler une demande valable d'euthanasie à laquelle on pourra accéder. En effet, toutes ces personnes souffrent d'une affection grave et incurable qui peut occasionner des souffrances ou une détresse constante et insupportable, qui ne peut être apaisée. Je demande si c'est vraiment cela que nous voulons. Est-ce que nous devons vraiment aller aussi loin? En tout cas, il est certain qu'à partir du moment où on laisse la question de la souffrance ou de la détresse insupportable au seul jugement subjectif du patient, le régime relatif à l'euthanasie devient plutôt une forme de légalisation générale de l'aide au suicide. Je ne suis pas certain que l'article 3 de la proposition de la majorité puisse passer le test de Strasbourg. Aux Pays-Bas, on ne va d'ailleurs pas aussi loin que la proposition de la majorité. En effet, la loi néerlandaise précise que la souffrance doit être insupportable conformément à l'avis médical général. C'est une exigence intersubjective.

M. Hugo Vandenberghe. — Je remercie le professeur Adams pour son exposé instructif dont le contenu figure de manière plus détaillée dans l'article qu'il a publié il y a quelques mois dans le Rechts-

het *Rechtskundig Weekblad* is verschenen. In het licht daarvan wil ik enkele verduidelijkingen vragen.

Een eerste punt betreft de rol en de taak van de strafwet. Het betreft in essentie een symbolische taak. Maar daarom is ze niet onbelangrijk. Nadat u alle mogelijke hypothesen voor de regulering van euthanasie hebt onderzocht, zegt u dat het beroep op de noodtoestand in de gegeven omstandigheden de meest aangewezen formule is, zelfs als dat problematisch kan zijn. U zegt ook dat men artikel 2 EVRM slechts kan respecteren in de mate dat men werkt met de noodtoestand. Is het zo dat, volgens u, een aanvulling van het koninklijk besluit nr. 78 over de uitoefening van de geneeskunde met een omschrijving van de gevallen waarin de noodtoestand inroepbaar zou zijn, een aanvaardbare oplossing is en in elk geval te verkiezen is boven een *bis*-artikel in de Strafwet waarin euthanasie met voorafgaande toestemming en vergunning wordt toegestaan? Ik stel die vraag omdat, zoals een commentator vaststelde, de leden van de commissie met stijgende perplexiteit de juridisch uiteenzettingen hebben gevolgd. De heer Messinne zegde dat de noodtoestand slechts kan worden ingeroepen wanneer hij niet is gedefinieerd. Daartegenover stelde de heer Panier dat de noodtoestand moet kunnen worden gebruikt voor die gevallen die niet vallen onder de zeer ruime regeling. De noodtoestand is hier dus de reserveparachute voor de gevallen waarin de wet niet speelt. Wat is uw opvatting daarover?

Mijn tweede vraag betreft de toetsing a priori en de controle achteraf. Volgens professor Adams kunnen we de toetsing voorafgaandelijk anoniem organiseren door de tussenkomst van het parket. Dat zou een vorm van rechtszekerheid geven, onverminderd de mogelijkheid om te vervolgen wanneer de anonieme vragenlijst niet juist zou zijn ingevuld. Op welk niveau zou die voorafgaande toetsing moeten gebeuren? We hebben 27 parketten. Ziet u dat op het niveau van de hoven van beroep? Indien dit per parket moet worden verwerkt, bestaat dan niet het risico dat er een gebrek aan rechtszekerheid komt of dat het een ambtelijke aangelegenheid wordt? Ik ben het wel met u eens dat iedere regulering zal mislukken, indien men op het terrein onvoldoende medewerking heeft. In Nederland is die medewerking niet gegeven omdat er *a priori* kansen zijn blijven liggen. Ik zou daarover wat meer uitleg willen.

Ik kan uw basisidee inzake de controle achteraf, onverminderd het vervolgingsbeleid van het openbaar ministerie, bijtreden. U zegt dat er een buffer moet worden geplaatst, want dat anders de regeling niet wordt nageleefd. Dat is inderdaad de juiste opvatting. Een eenvoudige melding aan het parket zal immers verdwijnen in de administratieve molen zonder aanleiding te geven tot een effectieve controle. Die

kundig Weekblad. *Dans ce contexte, je souhaite lui demander certains éclaircissements.*

Le premier point concerne le rôle et la mission du droit pénal. Il s'agit essentiellement d'une tâche symbolique, ce qui ne veut pas dire qu'elle soit sans importance. Après avoir étudié toutes les hypothèses en ce qui concerne la réglementation de l'euthanasie, vous dites qu'invoquer l'état de détresse est, dans les circonstances présentes, la formule la plus indiquée, même si elle peut se révéler problématique. Vous dites également qu'on ne respectera l'article 2 de la CEDH que dans la mesure où l'on utilise l'état de détresse. Est-ce que vous estimez que compléter l'arrêté royal n° 78 relatif à l'exercice de la médecine par une définition des cas dans lesquels l'état de détresse peut être invoqué constituerait une solution acceptable qui est de toute manière préférable à l'inscription dans le Code pénal d'un article bis qui prévoirait d'autoriser l'euthanasie fondée sur un accord préalable? Je pose cette question parce que, comme l'a constaté un commentateur, les membres de la commission ont suivi les différents exposés juridiques avec une perplexité croissante. M. Messinne a déclaré que l'état de détresse ne pouvait être invoqué que s'il n'était pas défini. Par contre, M. Panier a affirmé que cet état doit pouvoir être appliqué aux cas qui ne sont pas couverts par un régime très large. L'état de détresse est donc, en l'occurrence, le parachute de secours pour les cas qui ne sont pas couverts par la loi. Quel est votre avis à ce sujet?

Ma deuxième question porte sur le contrôle a priori et le contrôle a posteriori. Selon le professeur Adams, le contrôle a priori peut être organisé de manière anonyme par le biais d'une intervention du parquet. Cela permettrait de créer une certaine sécurité juridique, sans préjudice de la possibilité de poursuites lorsque le questionnaire anonyme ne serait pas complété correctement. À quel niveau ce contrôle a priori devrait-il avoir lieu? La Belgique compte 27 parkets. Est-ce que vous envisagez un contrôle au niveau des cours d'appel? S'il fallait l'organiser par parquet, est-ce qu'on ne risquerait pas de nuire à la sécurité juridique ou de transformer le contrôle en une matière bureaucratique? Je suis cependant d'accord avec vous que chaque réglementation est vouée à l'échec si elle ne peut pas compter sur une collaboration suffisante sur le terrain. Aux Pays-Bas, cette collaboration n'a pas été acquise parce qu'on n'a pas exploité des occasions a priori. Je souhaiterais davantage d'explications sur ce point.

Je peux souscrire à votre idée fondamentale concernant le contrôle a posteriori sans préjudice de la politique en matière de poursuite du ministère public. Vous dites qu'il faut créer un tampon car sans lui, la réglementation ne sera pas respectée. C'est en effet la conception correcte. Une simple mention au parquet en effet est condamnée à disparaître dans le circuit administratif sans donner lieu à un contrôle effectif.

buffer is dus een goed idee. In ons voorstel is sprake van een wetsarts, maar het zou ook iemand anders kunnen zijn. Dat is voor mij geen punt. Ik vraag mij wel af op welke wijze de controlecommissie zal controleren. Is dat op basis van individuele gevallen en binnen welke termijn? Of is het een statistische controle achteraf, zoals de abortuscommissie? Die voert immers geen individuele controle uit, maar wel een statistische controle achteraf, zonder enig effect op het vervolgingsbeleid. Hoe ziet u de werking van de controlecommissie, gerelateerd aan het eventuele optreden van de procureur, en hoort de eventuele noodzakelijkheid om toestemming te geven voor de begravingen daar ook bij?

De heer Maurice Adams. — Ik zal het eerst hebben over het begrip noodtoestand, want daar ben ik in mijn uiteenzetting niet op ingegaan. Ik heb gehoord wat daar vorige week over gezegd is, onder meer door de heer Panier. Noodtoestand insinueert, zoals het woord zegt, een oplossing voor een toestand van nood. In de artikelen 2 en 3 van het EVRM is in zekere zin sprake van dit begrip noodtoestand. Je kan immers met twee tegenstrijdige plichten worden geconfronteerd, en je moet kiezen voor één van beide.

In geval van een ruime euthanasiewet, op basis waarvan men op een relatief gemakkelijke wijze tot euthanasie kan overgaan, is noodtoestand niet het juiste woord, juist omdat het dan niet meer om een toestand van nood gaat. In geval van een wat restrictievere euthanasiewet, kan de noodtoestand wel het juiste begrip zijn.

U hebt het koninklijk besluit nr. 78 aangehaald. Ik weet niet of dit besluit wel de juiste tekst is, want die tekst gaat over het gewone medische handelen. Ik weet niet of het wenselijk of mogelijk is euthanasie als een gewone medische handeling te bestempelen. Het besluit is een tekst met een bepaalde symboolwerking. Ik betwijfel of het hier kan worden gebruikt.

Is noodtoestand alleen een jurisprudentieel concept of kan het ook een wettelijk concept zijn? Volgens mij kan het zonder twijfel beide zijn. In de Belgische wetgeving staat nergens geschreven dat het een jurisprudentieel concept moet zijn. De rechters kunnen er als jurisprudentieel concept wel mee inspelen op de concrete omstandigheden van ieder specifiek geval dat zich bij hen aandient. Het kan echter ook dwingend wettelijk omschreven worden, waardoor de rechter minder beoordelingsruimte krijgt. De heer Panier deed de suggestie dat als het niet als dusdanig omschreven wordt, het overblijft voor de uitzonderlijke toestanden die niet bij de wet geregeld zijn.

Professor Jan Velaers van de Universiteit van Antwerpen/UFSIA schijft daarover: «De vraag rijst overigens of een wettelijke regeling van de voorwaar-

L'idée du tampon est donc bonne. Dans notre proposition, il est question d'un médecin légiste, mais cela pourrait aussi être quelqu'un d'autre. Je n'en fais pas un problème. Je me demande cependant de quelle manière la commission de contrôle va exercer ce contrôle. Est-ce qu'elle va le faire sur la base de cas individuels et, si oui, dans quel délai? Ou alors le contrôle prendra-t-il la forme d'un contrôle statistique a posteriori comme dans le cas de la commission avortement? Cette dernière commission n'exerce pas un contrôle individuel, mais un contrôle statistique a posteriori qui n'a aucun impact sur la politique en matière de poursuite. Comment envisagez-vous le fonctionnement de la commission de contrôle en corrélation avec l'intervention du procureur. Est-ce que vous incluez également la nécessité éventuelle de donner l'autorisation d'inhumer?

M. Maurice Adams. — *Je parlerais d'abord de la notion d'état de détresse, que je n'avais pas abordée dans mon exposé. J'ai entendu ce qui a été dit à ce sujet la semaine dernière, notamment par M. Panier. L'état de détresse sous-entend, comme le dit le mot, une solution à un état de détresse. Dans un certain sens, les articles 2 et 3 de la CEDH évoquent cette notion d'état de détresse. On peut en effet être confronté à deux obligations contradictoires entre lesquelles il faut choisir.*

Si l'on opte pour une loi sur l'euthanasie permissive, sur la base de laquelle on peut procéder assez facilement à l'euthanasie, l'état de détresse n'est pas le terme qui convient, précisément parce qu'il ne s'agit plus alors d'un état de nécessité. Si ladite loi est quelque peu restrictive, l'état de nécessité peut bien être le terme propre.

Vous avez cité l'arrêté royal n° 78. J'ignore si cet arrêté est le texte adéquat, car il traite des actes médicaux ordinaires. Je ne sais pas s'il est souhaitable ou possible de qualifier l'euthanasie d'acte médical ordinaire. L'arrêté est un texte qui traduit une certaine symbolique. Je doute que l'on puisse l'utiliser en l'espèce.

L'état de nécessité n'est-il qu'un concept jurisprudentiel ou peut-il être aussi une notion légale? D'après moi, il peut indubitablement être l'un et l'autre. Nulle part il n'est dit, dans la législation belge, qu'il doit être un concept jurisprudentiel. Les juges peuvent y recourir en tant que concept jurisprudentiel pour tenir compte des circonstances concrètes de chaque cas spécifique qui se présente à eux. Il peut toutefois aussi être qualifié de légalement impératif, ce qui confère au juge une marge d'appréciation plus étroite. M. Panier a insinué que s'il n'est pas défini comme tel, il demeure pour les cas exceptionnels qui ne sont pas réglés par la loi.

Le professeur Jan Velaers, de l'Université d'Anvers/UFSIA, écrit à ce sujet: (traduction) «On peut d'ailleurs se demander si une réglementation légale

den voor euthanasie het beroep op de noodtoestand in andere gevallen zal uitsluiten. In het licht van de algemene regel *lex specialis generali derogat* moet men er ons inziens van uitgaan dat, wanneer de wetgever zelf in een bijzondere regeling voorziet voor de noodtoestand bij euthanasie, hij daarmee impliciet doch duidelijk de toepassing van de algemene leer over de noodtoestand heeft willen uitsluiten, tenzij hij dat uitdrukkelijk anders zou bepalen.» De belangrijke vraag betreffende de noodtoestand is, mijns inziens, of het een goed concept is om te reguleren of niet. Ik treed de heer Velaers bij; het zou eventueel als restcategorie kunnen worden gehanteerd. De rechtspraak zal aangeven of dit al dan niet aanvaardbaar is. Als de noodtoestand in de context van euthanasie in een wet wordt opgenomen, is ze dan wel definitief omschreven. De andere toestanden kunnen dan voor de rechter niet meer gelden, tenzij de wetgever uitdrukkelijk anders beslist. De vraag rijst dan of zulks wel wenselijk is. Dat is echter een andere kwestie.

Er was ook een vraag over de anonieme justitiële toetsing vooraf. Ik ben mij er zeer sterk van bewust dat dit idee problemen kan doen rijzen. Het belangrijkste probleem is wellicht dat het openbaar ministerie zich er niet toe zal laten verleiden. Indien het echter zou worden ingevoerd, moet een justitiële toetsing vooraf volgens mij op een zo hoog mogelijk niveau worden geregeld. Eventueel moet er specifiek een magistraat voor worden aangewezen. Dat biedt de garantie dat bij de beoordeling van euthanasie niet alleen rekening wordt gehouden met plaatselijke gewoonten. In Nederland geschiedt de toetsing achteraf door het college van procureurs-generaal en niet door de plaatselijke officier van justitie.

De controle achteraf door een toetsingscommissie moet volgens mij een individuele controle zijn. Dat is nu ook zo in Nederland. Anders wordt er volgens mij niet gecontroleerd. Het betreft immers een paar honderden gevallen per jaar en dit vergt enige harmonisering. Ik denk overigens dat het belangrijk is de volgende dagen de Nederlandse pers te volgen om te zien wat de bevindingen zijn van de evaluatiecommissie van de regionale toetsingscommissies.

De heer Philippe Monfils. — *Ik heb vragen bij het anonieme karakter van de voorafgaande toetsingsprocedure door het parket. Ik verbaas mij daarover aangezien u — en ik kom daarop terug in mijn tweede vraag — veeleer de voorkeur geeft aan, zo niet euthanasie uit het strafrecht te halen, dan toch een toetsing achteraf in te stellen die niet noodzakelijk in handen zou zijn van het parket. Bij die voorafgaande procedure zou het parket dus anonieme euthanasieverzoeken bekijken en zeggen of ze al dan niet ontvankelijk zijn. Ik heb echter niets gehoord over de patiënt of over zijn verzoek om een einde aan zijn leven te maken. Toch hebben we het hier over euthanasie op verzoek van de patiënt. Als men weet wat de rechter-*

des conditions de l'euthanasie exclura le recours à l'état de nécessité dans d'autres cas. À la lumière de la règle générale lex specialis generali derogat, on doit, à notre avis, partir du principe que si le législateur prévoit lui-même une réglementation spéciale pour l'état de nécessité en cas d'euthanasie, c'est ce qu'il a voulu implicitement mais clairement exclure l'application de la théorie générale sur l'état de détresse, sauf disposition contraire expresse.» L'importante question relative à l'état de nécessité est, d'après moi, de savoir s'il est un bon concept à réguler ou pas. Je me rallie à l'avis de M. Velaers; il pourrait éventuellement tenir lieu de catégorie résiduaire. La jurisprudence déterminera si c'est acceptable ou non. Si l'état de détresse est inscrit dans une loi dans le contexte de l'euthanasie, il sera défini définitivement. Les autres situations ne pourront dès lors plus être invoquées devant le juge, sauf décision contraire expresse du législateur. On peut donc se demander si c'est souhaitable, mais c'est une autre question.

On s'est aussi interrogé sur le contrôle judiciaire anonyme préalable. Je suis parfaitement conscient que cette idée peut faire surgir des problèmes, dont le plus important est dans doute que le ministère public ne se laissera pas séduire par cette perspective. Si toutefois il était institué, le contrôle judiciaire préalable devrait, à mon sens, être réglé au niveau le plus élevé possible. Il faudrait, le cas échéant, désigner spécifiquement un magistrat à cette fin. Cela offre comme garantie que lors de l'appréciation de l'euthanasie, on ne tiendra pas uniquement compte des coutumes locales. Aux Pays-Bas, le contrôle préalable est exercé par le collège des procureurs généraux, et non par l'officier de police judiciaire local.

Je considère que le contrôle a posteriori par une commission d'évaluation doit être un contrôle individuel. Il en est ainsi également aux Pays-Bas. Sinon, rien n'est contrôlé. Il s'agit en effet de quelques centaines de cas par an, et cela nécessite une certaine harmonisation. Je crois du reste qu'il est important de suivre, dans les prochains jours, la presse néerlandaise, pour voir quelles sont les conclusions de la commission d'évaluation des commissions régionales de contrôle.

M. Philippe Monfils. — Je désire revenir sur le caractère anonyme du contrôle préalable par le parquet. Je m'étonne d'entendre cette notion alors que, par ailleurs, et j'y viendrai dans ma deuxième question, vous semblez plutôt privilégier si ce n'est la sortie de l'euthanasie du Code pénal, du moins un système de contrôle *a posteriori* qui ne serait pas nécessairement effectué par le parquet. Qu'en est-il du caractère anonyme de ce contrôle? Le parquet va donc recevoir des demandes d'euthanasie et va anonymement dire si elles sont recevables ou non. Or, je n'ai pas entendu une seule fois parler du patient ou de la demande de celui-ci de mettre fin à sa vie. Nous parlons pourtant de l'euthanasie pratiquée à la

lijke macht traditioneel doet met de problemen die haar worden voorgelegd, ligt het voor de hand dat een lid van het parket aan wie wordt opgedragen deze verzoeken goed te keuren of af te wijzen, een beslissing zal nemen aan de hand van zijn eigen overwegingen en niet op grond van de situatie van de patiënt. Op die manier worden alle pogingen vrijdeld om tegemoet te komen aan de wensen van de patiënt en om na te gaan of zijn waardigheid werkelijk in die mate is aangetast dat hij om euthanasie verzoekt.

Mijn tweede vraag heeft betrekking op het orgaan voor de toetsing achteraf. U hebt gezegd dat de artsen bang zijn voor het gerecht. Dat is vaker gezegd. Veel artsen wensen eigenlijk dat het medisch handelen volledig uit het Strafwetboek zou verdwijnen.

Het is bekend dat men in de faculteiten geneeskunde de studenten daarvan poogt te overtuigen. Maar de geneeskunde moet toch binnen een legaal en democratisch kader uitgeoefend worden. De toetsingsorganen waarvan nu sprake is en die niet samengesteld zouden zijn uit leden van de rechterlijke macht, zouden moeten nagaan of de strafwet is nageleefd. Is het wel normaal dat een niet-rechterlijk toetsingsorgaan nagaat of de wet is nageleefd? Nu moeten de bestaande beroepsorden uitmaken of de deontologische regels zijn nageleefd en niet of de arts, de apotheker, enz. de strafwet hebben overtreden. Het verbaast mij dan ook ten zeerste dat de toepassing van de strafwet of de naleving ervan wordt opgedragen aan een corporatistisch orgaan, samengesteld uit artsen, verpleegkundigen, dat wil zeggen personen die een direct belang hebben bij de uitspraak van dat orgaan.

Mijn eerste vraag heeft dus betrekking op het «justitiële» karakter van de voorafgaande anonieme controle door het parket, dat in feite zelf zal uitmaken wie wel of niet in aanmerking komt voor euthanasie, eventueel zelf zonder rekening te houden met de mening van de patiënt.

Mijn tweede vraag daarentegen heeft betrekking op de wenselijkheid om een aantal medische handelingen, die als strafbare feiten beschouwd kunnen worden, niet meer door de rechter te laten beoordelen maar door een soort raden samengesteld uit collega's, wat in de ogen van een jurist niet noodzakelijk de beste oplossing is.

De heer Maurice Adams. — Ik ben vertrokken vanuit de vaststelling dat onderzoek in Nederland ondubbelzinnig aanwijst dat artsen niet wensen te worden betrokken in de strafrechtelijke sfeer. Het resultaat hiervan was dat het overgrote deel van het

demande du patient. Quand on connaît l'habitude traditionnelle du pouvoir judiciaire de s'occuper des problèmes qu'on lui présente, il est évident que si l'on place un membre du parquet à la tête de cette procédure d'approbation ou de refus, il décidera rapidement en fonction de ses propres éléments et non de la situation du patient, ce qui ruinerait complètement, me semble-t-il, tout l'effort que l'on accomplit pour rencontrer les demandes du patient et pour essayer de voir si sa dignité est réellement mise en cause au point de demander l'euthanasie.

Ma deuxième question porte sur le problème de l'organe de contrôle *a posteriori*. Vous avez dit que les médecins avaient peur de la justice. Ce n'est pas le premier cas. Beaucoup de médecins souhaiteraient en quelque sorte que la pratique médicale soit totalement extraite du Code pénal.

Nous le savons, il y a même des tentatives dans les facultés de médecine de bourrer le crâne des étudiants à ce propos. Mais la médecine doit quand même s'exercer dans un cadre légal et démocratique. Finalement, les organes de contrôle dont on parle et qui ne seraient pas composés de membres de l'appareil judiciaire, aboutiraient à vérifier si la loi pénale est respectée et s'il n'y a pas dépassement des interdits pénaux. Est-il normal de donner à un organe de contrôle non judiciaire le soin de vérifier si la loi a été respectée? Les ordres professionnels ainsi que des tribunaux professionnels existants sont là pour les codes de déontologie, et non pour vérifier si le médecin, le pharmacien ou autre ont attenté à la loi pénale. Je me demande donc si ce n'est pas une manière assez étonnante de considérer l'application ou le respect de la loi pénale que de remettre la vérification du respect de la loi à un organe corporatiste, composé de médecins, d'infirmiers, c'est-à-dire de personnes directement intéressées par le jugement rendu par cet organe.

Ma première question a donc pour objet la «tribunalisation» dans un contrôle préalable anonyme du parquet qui finira par décider lui-même qui doit être «euthanasié» ou non, en se moquant éventuellement de l'avis du patient.

À l'inverse, ma deuxième question porte sur la sortie de la vérification du Code pénal d'une série d'éléments ou d'actions médicales qui pourraient être considérées comme des infractions mais dont le caractère «infractionnel» sera vérifié non par le pouvoir judiciaire, mais simplement par des espèces de conseils composés de leurs pairs, ce qui, du point de vue du juriste, n'est pas nécessairement le meilleur système.

M. Maurice Adams. — *Je suis parti de la constatation qu'une enquête aux Pays-Bas indique sans la moindre équivoque que les médecins ne veulent pas être impliqués dans l'univers pénal. Le résultat en est que la plupart des actes d'euthanasie accomplis aux*

euthanasierend handelen in Nederland niet werd gemeld en dat de bestaande wet dus grotendeels dode letter blijft. De maatschappij zegt: wij maken een wet om controle te kunnen uitoefenen, maar de arts antwoordt: ik wens niet te melden, want ik wens alleszins niet in die sfeer van het strafrecht betrokken te worden.

Als men wil dat een euthanasiewet ook functioneert, moet men proberen vertrouwen te wekken bij de artsen en rechtzekerheid te creëren. Hiervoor zijn een aantal oplossingen mogelijk en ik heb twee voorstellen geformuleerd. Eén bestond erin justitiële controle op voorhand te laten plaatsvinden door een magistraat van het openbaar ministerie. Die melding moet dan wel anoniem gebeuren, zo niet dreigt ze er niet te komen, zoals blijkt uit het Nederlands onderzoek, en dan is de wet een maat voor niets. Een tweede mogelijkheid is de controle achteraf via een andere constructie. Dit is het bestaande Nederlandse model. Men laat artsen eerst melden aan een toetsingscommissie, waarvan u zegt dat het een corporatistisch orgaan is. Het hangt ervan af wat men daaronder verstaat, er zitten inderdaad vakgenoten in. Momenteel bestaat die commissie uit een arts, een ethicus en een jurist. Die personen toetsen het euthanasierend handelen aan de geldende materiële en formele voorwaarden. Ook als zij tot de conclusie komen dat die voorwaarden werden nageleefd melden zij het geval aan de Justitie. Tussen de arts en het openbaar ministerie wordt een regionale toetsingscommissie geïnstalleerd. Alle meldingen komen uiteindelijk toch bij de procureur des Konings terecht, alleen wordt die arts in eerste instantie in een meer vertrouwenwekkende, collegiale omgeving aangesproken. Er bestaat in Nederland evenwel een wetsvoorstel waarmee men de regionale toetsingscommissie alleen nog die gevallen die niet conform de materiële en formele voorwaarden zijn verlopen, aan het openbaar ministerie wil laten melden. Dit is maar een voorstel, waar uiteraard ook kritiek op is. Men kan zich bijvoorbeeld afvragen of het wenselijk is het openbaar ministerie alleen in uitzonderlijke gevallen te betrekken. Toch vind ik dat men dit voorstel moet bestuderen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ik wil u danken voor uw verhelderende uiteenzetting. Ik heb twee korte vragen. Sommige commissieleden hebben het al betreurd dat wij niet de mogelijkheid hebben om een prelegislatief advies te vragen aan het Hof voor de rechten van de mens. Op welke manier kan een duidelijke uitspraak gevraagd worden van het Hof over een vérgaande euthanasiewet? Door wie kan dat gevraagd worden, welk belang moet men daarbij hebben en welke procedure moet daarbij gevolgd worden?

Mijn tweede vraag sluit aan op uw vorige opmerking over het nieuwe Nederlandse wetsontwerp. Hoe

Pays-Bas n'ont pas été notifiés et que la loi existante demeure donc pour une large part lettre morte. La société dit: nous faisons une loi pour pouvoir exercer un contrôle, mais le médecin répond: je ne désire pas notifier, car je ne veux absolument pas être impliqué dans cette sphère du droit pénal.

Si l'on veut qu'une loi sur l'euthanasie fonctionne, il faut essayer de donner confiance aux médecins et de créer la sécurité juridique. Pour ce faire, il y a plusieurs solutions et j'ai formulé deux propositions. L'une d'entre elles consistait à organiser un contrôle judiciaire préalable par un magistrat du ministère public. Il faut cependant que cette déclaration soit anonyme, sinon il risque de ne pas y en avoir, comme le montre l'étude néerlandaise. Dans ce cas, la loi ne servirait à rien. La deuxième possibilité, c'est le contrôle a posteriori au moyen d'une autre construction. C'est le modèle en vigueur aux Pays-Bas. On laisse d'abord les médecins déclarer les actes à une commission de contrôle dont vous dites que c'est un organe corporatiste. Cela dépend de ce qu'on entend par là; la commission compte en effet des confrères en son sein. Actuellement, elle est composée d'un médecin, d'un éthicien et d'un juriste. Ces personnes contrôlent la conformité de l'acte d'euthanasie aux conditions matérielles et formelles en vigueur. Même lorsqu'ils parviennent à la conclusion que ces conditions ont été remplies, ils signalent le cas à la Justice. Une commission de contrôle régionale est installée entre le médecin et le ministère public. En définitive, toutes les déclarations parviennent au procureur du Roi, mais dans un premier temps, le médecin concerné est confronté à un environnement plus collégial qui lui inspire davantage confiance. Une proposition de loi a toutefois été déposée aux Pays-Bas visant à communiquer au ministère public uniquement les cas pour lesquels la commission régionale de contrôle estime que les conditions matérielles et formelles n'avaient pas été remplies. Il ne s'agit que d'une proposition et elle fait bien entendu l'objet de critiques. Par exemple, on pourrait se demander s'il est souhaitable de faire intervenir le ministère public uniquement dans des cas exceptionnels. J'estime cependant qu'il faut étudier cette proposition.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Je voudrais vous remercier pour votre exposé instructif. Je voudrais vous poser deux courtes questions. Certains commissaires ont déjà déploré que nous n'ayons pas la possibilité de solliciter un avis préalable de la Cour des droits de l'homme. Comment peut-on demander un avis univoque de la Cour au sujet d'une loi relative à l'euthanasie qui va très loin? Qui peut demander un tel avis, quel intérêt doit-on évoquer et quelle est la procédure à suivre?*

Ma deuxième question rejoint l'observation que vous venez de faire sur le nouveau projet de loi

komt het dat een ontwerp van de regering zo langzaam zijn weg gaat in de democratische besluitvorming in Nederland. Is daarover een groot maatschappelijk debat aan de gang? Wat zijn de voornaamste punten van kritiek? Na 25 jaar debat ligt nu voor het eerst een voorstel voor om euthanasie al dan binnen de strafwet te regelen? Is er daartegen maatschappelijke obstructie of denkt u dat dit voorstel het zal halen?

De heer Maurice Adams. — Sedert 1 november 1998 is een nieuwe procedure van kracht bij het Europees Hof voor de rechten van de mens. Het Hof zal zich — in tegenstelling tot vroeger — vooral bezighouden met het beoordelen van klachten van individuen. Deze procedure wordt geregeld in artikel 34 van het EVRM. Vroeger kon een particulier een lidstaat maar aanklagen wegens de schending van het Verdrag indien de Staat zich daar vooraf mee akkoord had verklaart.

Daarna kon het Hof slechts beslissen nadat die Staat ook nog de rechtsmacht van het Hof aanvaard had. Lidstaten kunnen ook elkaar aanklagen voor het Hof, maar dat is uitzonderlijk want het is politiek wellicht niet de beste manier om zijn ongenoegen te uiten. Nu kunnen dus individuele klachten ingediend worden, weliswaar pas wanneer alle nationale rechtsmiddelen werden uitgeput en binnen zes maanden na de definitieve nationale beslissing.

Het verzoekschrift kan worden ingediend door iedere natuurlijke persoon, iedere niet-gouvernementele organisatie of iedere groep van personen die beweert slachtoffer te zijn van een schending van het EVRM door een lidstaat. Ze moeten dus belang kunnen doen gelden. Binnen de context van de euthanasieproblematiek is het moeilijk te zeggen wie belang kan laten gelden. Kunnen dat ook mensen zijn die zich gegriefd voelen?

De heer Hugo Vandenberghe. — Sommige parlementsleden hebben zich rechtstreeks tot de commissie gewend, bijvoorbeeld in verband met de homoseksualiteitswetgeving in Engeland.

De heer Maurice Adams. — Parlementsleden vormen een belangenorganisatie, uiteraard. De verruiming in november 1998 was bijzonder belangrijk omdat nu individuen naar het Hof kunnen stappen.

Waarom duurt het zo lang in Nederland? Hoewel ik de Nederlandse nationaliteit heb, kan ik dat niet exact beoordelen. Ik kan wel een poging wagen. In Nederland bestaat een aanvaarde praktijk van euthanasie. Vandaar dat men wellicht niet gehaast is om

néerlandais. Comment se fait-il que le processus décisionnel démocratique aux Pays-Bas soit si lent pour un projet de loi émanant du gouvernement? Ce projet fait-il l'objet d'un grand débat de société? Quels sont les points qui sont critiqués le plus? Après 25 années de débat, nous avons pour la première fois une proposition sur la question de savoir s'il faut régler ou non l'euthanasie par le biais du droit pénal. Est-ce que cette solution se heurte à une obstruction de la part de la société ou pensez-vous que la proposition a des chances de passer?

M. Maurice Adams. — *Depuis le 1^{er} novembre 1998, une nouvelle procédure est en vigueur auprès de la Cour européenne des droits de l'homme. Contrairement à ce qui se passait auparavant, la Cour va s'occuper principalement de l'appréciation des plaintes émanant d'individus. Cette procédure est réglée à l'article 34 de la CEDH. Auparavant, un particulier ne pouvait accuser un État membre de violation de la Convention que lorsque cet État y avait donné préalablement son assentiment.*

Ensuite, la Cour ne pouvait se prononcer que lorsque cet État avait reconnu également la compétence de la Cour. Les États membres peuvent aussi se dénoncer l'un l'autre devant la Cour, mais la chose est exceptionnelle parce que, sur le plan politique, ce n'est sans doute pas la meilleure manière d'exprimer son mécontentement. Désormais, la Cour accepte donc les plaintes individuelles, mais uniquement lorsque tous les moyens du droit national ont été épuisés et dans un délai de six mois après la décision définitive au niveau national.

La requête peut être introduite par toute personne physique, toute organisation non gouvernementale ou tout groupe de personnes affirmant être la victime d'une violation de la CEDH par un État membre. Ils doivent donc être en mesure de faire valoir un intérêt. Dans le contexte du problème de l'euthanasie, il est difficile de déterminer qui peut faire valoir un intérêt. Est-ce que cela pourrait être également des personnes qui se sentent blessées?

M. Hugo Vandenberghe. — *Certains parlementaires se sont adressés directement à la commission, par exemple au sujet de la législation relative à l'homosexualité en Angleterre.*

M. Maurice Adams. — *Les parlementaires forment bien entendu un groupement d'intérêt. L'élargissement de novembre 1998 a été particulièrement important parce que désormais les individus peuvent saisir la Cour.*

Pourquoi le processus dure-t-il si longtemps aux Pays-Bas? J'ai la nationalité néerlandaise, mais je ne peux pas répondre à cette question avec précision. Je peux cependant tenter une explication. Aux Pays-Bas, il existe une pratique de l'euthanasie qui est

snel iets te regelen. In Nederland heeft men volgens mij ook de gewoonte een breed consultatieproces te organiseren, dat niet tot enkele maanden is beperkt. Ik had verwacht dat dit in het voorjaar van start zou zijn gegaan. Dat is niet gebeurd. Ik vermoed dat er wel wat vragen zijn over de conformiteit van het nieuwe Nederlandse wetsvoorstel met het EVRM. Oud-procureur-generaal Rummeling, een vooraanstaand Nederlands jurist, heeft te kennen gegeven dat het voorstel de kritiek van Straatsburg niet kan doorstaan. Misschien dat men zich daarover nog informeert.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik ben het met u eens dat het vertrouwen van artsen in het apparaat belangrijk is en dat het justitieel apparaat als bedreigender wordt ervaren dan de strafwet. Niettemin zegt u dat de symboliek van de discussie niet onbelangrijk is.

U schaaft zich achter het begrip «noodtoestand». Sommigen vinden het toch wat gevaarlijk om dit helemaal aan de rechtspraak over te laten en willen daaraan een aantal randvoorwaarden verbinden. U ziet hier een probleem omdat het bijzondere voorrang heeft op het algemene. Maar u zegt ook dat de rechtsfiguur van de noodtoestand de symboliek van de bescherming van het leven garandeert. Een andere formule die door de meerderheid wordt voorgesteld, bestaat erin dat men euthanasie in de strafwet laat, maar een rechtvaardigheidsgrond inbouwt, zoals ook zelfverdediging als rechtvaardigheidsgrond in de strafwet is ingeschreven. Waarom gaat met deze formule, volgens u, de symboliek van de bescherming van het leven verloren?

Is de strafuitsluiting, waarover in Nederland sprake is, een betere formule en in hoever wijkt deze af van de rechtvaardigingsgrond?

Mijn derde vraag handelt over uw pleidooi voor een controle *a priori* en uw kritiek op artikel 3 van het meerderheidsvoorstel, dat volgens u veel te ver gaat. Kan de inschrijving van de terminaliteit de controle *a priori* niet overbodig maken en kan de consultatie van een tweede arts niet volstaan? De inschrijving van de terminaliteit maakt het tijdsbestek nodig om een formule te starten via het openbaar ministerie, onmogelijk haalbaar.

De heer Maurice Adams. — Hoe ruimer de wet, hoe meer controle nodig is, dat is zeker. Ik verkies de term ondersteuning trouwens boven controle *a priori*. Maar ik heb ook gezegd dat die ondersteuning vooraf nodig is, niet alleen omdat het wetsvoorstel te ruim is, maar ook omdat ik die ondersteuning als palliatieve zorg zie. Ik vind het als burger uitermate belangrijk dat de palliatieve zorg wordt uitgebouwd en geïntegreerd wordt in de gezondheidszorg *tout court*, los

admise. C'est sans doute pour cela qu'on n'est pas pressé de régler rapidement quelque chose. Je crois aussi qu'aux Pays-Bas, on a l'habitude d'organiser un large processus de consultation qui n'est pas limité à quelques mois. Je m'attendais à ce que l'on démarre ce processus au printemps. Cela n'a pas été fait. Je suppose qu'on s'interroge sur la conformité de la nouvelle proposition de loi néerlandaise à la CEDH. M. Rummeling, ancien procureur du Roi et éminent juriste néerlandais, a déclaré que la proposition ne résisterait pas à la critique de Strasbourg. Peut-être qu'on s'informe encore sur la question.

M. Patrick Vankrunkelsven. — *Je suis d'accord avec vous pour dire que la confiance des médecins dans l'appareil est un élément important et que l'appareil judiciaire est jugé plus menaçant que le Code pénal. Vous dites pourtant que la symbolique de la discussion n'est pas sans importance.*

Vous défendez la notion de l'état de détresse. D'aucuns estiment qu'il est tout de même dangereux de laisser cette question intégralement à l'appréciation du pouvoir judiciaire et veulent prévoir quelques conditions secondaires. Vous estimez que c'est un problème, parce que le particulier prime sur le général. Mais vous dites aussi que la construction juridique de l'état de détresse garantit la symbolique de la protection de la vie. Une autre formule proposée par la majorité consisterait à dire que l'euthanasie reste inscrite dans le droit pénal, mais qu'on prévoit une cause de justification, comme la légitime défense est une cause de justification inscrite dans le Code pénal. Qu'est-ce qui vous incite à croire que cette formule détruirait la symbolique de la protection de la vie?

L'exclusion du Code pénal dont il est question aux Pays-Bas constitue-t-elle une meilleure formule et dans quelle mesure s'écarte-t-elle de la cause de justification?

Ma troisième question concerne votre plaidoyer pour un contrôle a priori et la critique que vous avez faite de l'article 3 de la proposition de la majorité qui, selon vous, va trop loin. L'ajout du caractère terminal de la maladie ne rendra-t-il pas le contrôle a priori superflu et la consultation d'un deuxième médecin ne pourrait-elle pas suffire? Le fait d'inscrire le caractère terminal de la maladie ne permet plus de tenir le délai nécessaire pour démarrer une formule par le biais du ministère public.

M. Maurice Adams. — *Plus la loi est large, plus le contrôle est nécessaire, c'est certain. Je préfère d'ailleurs le terme soutien à celui de contrôle a priori. Mais j'ai dit aussi que ce soutien préalable est nécessaire, non seulement parce que la proposition de loi est trop large, mais aussi parce que je conçois ce soutien en termes de soins palliatifs. Je trouve extrêmement important comme citoyen que les soins palliatifs soient développés et intégrés dans les soins*

van de vraag over euthanasie. Men moet niet met palliatieve zorg komen als iemand om euthanasie vraagt. Dan is het te laat. Wat heeft het voor zin aan een terminale patiënt die om euthanasie vraagt, te zeggen: «We hebben ook nog palliatieve zorg voor u.» Iedereen weet dat de vraag naar euthanasie kan worden ingegeven door het ontbreken van palliatieve zorg. Als niet-arts vond ik het standpunt van de pluralistische federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen bijzonder verhelderend en beveel ik u de lektuur ervan aan.

De noodtoestand blijft natuurlijk een heikel punt. Ik heb alleen gezegd dat dit past in een bepaald beeld van euthanasie als een uitzonderlijke situatie. Belangrijk voor mij, als burger, is hoe de wet er inhoudelijk uitziet, wat de materiële en formele voorwaarden zijn waaronder euthanasie mogelijk moet zijn. Of men dat noodtoestand noemt of niet, maakt dan niet veel uit, hoewel er wel een zekere symboliek van uitgaat.

In welke zin gaat die symboliek verloren als we de noodtoestand in de wet opnemen? Het gaat om een persoonlijk aanvoelen. Maar als de samenleving het euthanasieverbod in de strafwet behoudt, geeft ze daarmee te kennen dat het leven primeert. Dat laat open dat men in bepaalde omstandigheden van oordeel kan zijn dat euthanasie nog altijd mogelijk moet zijn. Het recht kan een signaal geven aan de samenleving. Ik vind dat signaal erg belangrijk. Voor mij persoonlijk gaat die symboliek verloren als in het Strafwetboek staat dat euthanasie onder bepaalde voorwaarden mag. Ik heb de indruk dat de artsen — en niet alleen de artsen van een bepaalde zuil — geen vragende partij zijn. Waarom hen dan iets opdringen?

De vraag over de strafuitsluitingsgrond in Nederland sluit daarbij aan. De noodtoestand is een rechtvaardigingsgrond. Dat betekent dat men een wederrechtelijk feit heeft, maar doordat een persoon met een conflict van plichten wordt geconfronteerd, kan hij kiezen om de ene plicht boven de andere te stellen, waardoor de wederrechtelijkheid van het feit verloren gaat. Men zegt dus dat er geen strafbaar feit meer is gepleegd. Dat is het verschil met de schulduitsluitingsgrond, waarbij het strafbaar feit blijft bestaan en alleen de persoon wordt vrijgesproken. Dan is er nog de strafuitsluitingsgrond; dan neemt men in het Strafwetboek op dat euthanasie mag.

In de laatste optie zijn de constructies die het bijzondere moeten reguleren, zoals de noodtoestand (als rechtvaardigingsgrond) of de schulduitsluitingsgrond, niet langer nodig. In Nederland wordt dit nu voorgesteld. Het debat is er echter nog niet op gang gekomen. Ik weet niet wat de Nederlandse politici op dit moment hiervan vinden. Het is voor een deel een symbolische discussie. U kunt wat dit betreft, best te

de santé tout court, indépendamment de la question de l'euthanasie. Il ne faut pas venir avec les soins palliatifs quand quelqu'un demande l'euthanasie. C'est trop tard. À quoi bon dire à un patient en phase terminale qui demande l'euthanasie: «Nous avons encore les soins palliatifs à vous proposer.» Chacun sait que la demande d'euthanasie peut être inspirée par le manque de soins palliatifs. En tant que non-médecin, j'ai trouvé particulièrement éclairant le point de vue de la fédération pluraliste Palliatieve Zorg Vlaanderen et je vous en recommande la lecture.

L'état de détresse reste malheureusement un point délicat. J'ai seulement dit que cet état de détresse s'inscrit comme une situation exceptionnelle dans une certaine image de l'euthanasie. L'important pour moi en tant que citoyen c'est de savoir comment la loi se présente par le contenu. Quelles sont les conditions matérielles et formelles auxquelles l'euthanasie doit être possible? Que l'on appelle ou non cela état de détresse n'a pas beaucoup d'importance, même s'il en émane une certaine symbolique.

En quoi cette valeur symbolique sera-t-elle perdue si nous inscrivons l'état de détresse dans la loi? C'est une question de perception personnelle. Mais si la société maintient l'interdiction de l'euthanasie dans la loi pénale, elle fait savoir par-là que la vie prime. Cela permet que, dans certaines circonstances, on puisse juger que l'euthanasie doit encore être possible. Le droit peut adresser un signal à la société. Je trouve ce signal très important. Pour moi personnellement, cette symbolique sera perdue s'il est dit dans le Code pénal que l'euthanasie est autorisée à certaines conditions. J'ai l'impression que les médecins — et pas seulement ceux d'une certaine tendance — ne sont pas demandeurs. Pourquoi alors leur imposer quelque chose?

La question de l'exception pénale, aux Pays-Bas, s'inscrit dans cette perspective. L'état de nécessité est une cause de justification. Cela signifie que l'on a affaire à un fait illicite mais que, une personne étant confrontée à un conflit de devoirs, elle peut choisir de placer l'un au-dessus de l'autre, ce qui a pour conséquence d'enlever au fait son caractère illicite. On dira donc qu'il n'a plus été commis de fait punissable. C'est la différence avec l'excuse absolutoire, où le fait punissable subsiste et où seule la personne est exonérée. À côté de cela, il y a encore l'exception pénale, qui consisterait à autoriser explicitement l'euthanasie dans le code.

Dans cette dernière option, les constructions destinées à réguler le particulier, comme l'état de nécessité (en tant que cause de justification) ou l'excuse absolutoire, ne sont plus nécessaires. C'est ce que l'on propose aujourd'hui aux Pays-Bas. Le débat n'y a toutefois pas encore été engagé. J'ignore ce que les politiciens néerlandais en pensent en ce moment. Il s'agit pour une part d'une discussion symbolique. Le

rade gaan bij de Nederlandse parlementsleden, zowel voor- als tegenstanders.

Er is dus veel terminologische verwarring. Noodtoestand is een rechtvaardigingsgrond; wat niet hetzelfde is als een schulditsluitingsgrond, omdat de eerste betrekking heeft op het strafbaar feit en de tweede op de persoon. De strafuitsluitingsgrond heeft op geen van beide betrekking; men mag de daad dan gewoon stellen.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik zal twee vragen stellen. U kent de Nederlandse situatie goed, u hebt uitgelegd hoe de regionale toetsingscommissies werken. Die commissies moeten zich uitspreken over het euthanaserend handelen van de arts. Hoe gebeurt dat concreet? Hoe kan men bijvoorbeeld controleren of er sprake is van een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek van de patiënt? Welk document overhandigt de arts aan die commissie? Hoe kan die commissie precies uitmaken hoe de arts geluisterd heeft naar de patiënt (uitzichtloos en ondraaglijk lijden)? Volstaat het feit dat men een tweede arts heeft geraadpleegd? Kunt u ons uitleggen op welke manier die toetsing concreet gebeurt en op welke basis (medisch dossier of andere documenten)?*

Tweede vraag. U hebt gezegd dat de Nederlandse artsen een aversie hebben tegen al te veel bureaucratie. Denkt u niet dat de artsen in ons land nog meer moeite zullen hebben om allerlei documenten in te vullen? Volgens mij hebben de Nederlanders een veel administratievere geest. Bij ons is de mentaliteit grondig verschillend.

De voorzitter. — *Suggereert u dat het ons ontbreekt aan burgerzin?*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Helemaal niet, maar ik denk dat Belgen in het algemeen en artsen in het bijzonder niet graag formulieren invullen. Professor Adams heeft daarop al gewezen en ik meen dat er bij ons nog meer moeilijkheden zullen rijzen dan in Nederland. Met dit cultureel gegeven moet rekening worden gehouden. Zoals u zelf gezegd hebt, kan men niet de wet versoepelen en terzelfder tijd geen controle uitoefenen. Die controle moet ernstig gebeuren en doeltreffend zijn.*

Ik wil nog een derde punt ter sprake brengen. U hebt gewezen op de problematiek van de rechten van de patiënt en de Code van de medische plichtenleer. In de betrekkingen tussen de patiënt en de arts zijn dat belangrijke elementen. Acht u een betere codificatie mogelijk? Thans bestaat er geen wet betreffende de rechten van de patiënt. Er zijn wel al besprekingen over gevoerd maar die zijn nog niet geformaliseerd.

mieux, sur ce point, est que vous consultiez les parlementaires néerlandais, les partisans comme les adversaires.

Il y a donc pas mal de confusion terminologique. L'état de nécessité est une cause de justification; ce qui n'est pas la même chose qu'une excuse absolutoire, parce que la première notion a trait au fait punissable et la seconde à la personne. Quant à l'exception pénale, elle ne concerne ni l'une ni l'autre: on peut tout simplement poser l'acte.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je poserai deux questions. Vous connaissez bien la situation hollandaise, vous avez explicité le règlement relatif aux commissions régionales. Ces commissions sont appelées à juger de la manière dont les actes d'euthanasie ont été réalisés. Comment cela se passe-t-il concrètement? Comment contrôle-t-on, par exemple, si le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante? Quel document le médecin transmet-il à cette commission? Comment cette commission peut-elle juger de façon suffisamment claire de la manière dont la demande a été écoutée par le médecin (souffrances du patient, etc.)? Le simple fait d'avoir consulté un second médecin suffit-il? Pouvez-vous me donner des explications sur la façon dont ce contrôle se déroule concrètement et me dire sur quelle base (dossier médical ou autre document) ce contrôle est effectué?

Deuxième élément. Vous avez dit que les médecins hollandais ont du mal à remplir ce type de documents. Ne pensez-vous pas que dans notre pays, les médecins auront culturellement encore beaucoup plus de mal à le faire? Je pense que les Hollandais ont une vision des choses plus administrative. La mentalité chez nous est, me semble-t-il, profondément différente.

M. le président. — Suggérez-vous que nous serions des inciviques?

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Pas du tout, mais je pense que les papiers et les Belges, d'une manière générale, et les médecins en particulier, ne font guère bon ménage. Le professeur Adams en a parlé. Je pense que cela est encore plus difficile chez nous qu'en Hollande. Il faut tenir compte de cet élément culturel. C'est important. En effet, comme vous l'avez dit vous-même, on ne peut pas à la fois « ouvrir » la loi et ne pas effectuer de contrôle. Il faut aussi que ce contrôle soit sérieux et effectif.

Troisième élément. Vous avez évoqué la problématique du droit du patient et du Code de déontologie médicale. Pour ma part, j'estime qu'il s'agit d'éléments importants dans les relations patient-médecin. Dans le cadre d'une loi éventuelle, comment imaginez-vous que cela puisse être mieux codifié? Aujourd'hui, il n'existe pas de loi sur le droit du patient. Des discussions sont certes menées à ce sujet

Acht u het wenselijk dat het gedeelte van de medische plichtenleer dat betrekking heeft op medische handelingen rond het levenseinde, verwerkt wordt in een koninklijk besluit of in een wet op de geneeskunde (een wet die trouwens omgevormd zou kunnen worden tot een wet op de « verzorgingskunde », wat nieuwe perspectieven kan openen) ?

De heer Maurice Adams. — De Nederlandse regionale toetsingscommissies werken aan de hand van een specifiek document: een vragenlijst. De inhoud van deze lijst is vastgelegd in een zogenaamde algemene maatregel van bestuur, een koninklijk besluit. Het gaat om een ministeriële regeling die door de regeringsploeg is goedgekeurd. De inhoud van de vragenlijst is als bijlage bij deze AMVB opgenomen. Het gaat om vragen over de ziektegeschiedenis, het verloop ervan, over de manier waarop de consultatie met de tweede arts is verlopen, enzovoort.

Welke garantie bestaat dat er wel degelijk een vraag is vanwege de patiënt? Welnu, een van de voorwaarden om tot euthanasie te mogen overgaan is de consultatie van een tweede arts, wat ook in het Belgische voorstel van de meerderheid wordt geëist. Er is een consultatieprocedure vastgelegd waarin onder meer dit element tot uiting komt. Er bestaan garanties dat er wel degelijk een vraag van de patiënt is geweest; indien dit niet het geval is, gaat het niet om euthanasie, maar om moord. Het medische dossier wordt in dit document opgenomen met het oog op een toetsing. Voor zover ik weet, is dit document op het ogenblik adequaat; het vervult de rol die het moet vervullen.

Dan kom ik bij de boeiende en interessante vraag met betrekking tot de culturele dimensie. Mijn echtgenote is een in België opgeleide arts. Ik heb dus contact met artsen, ook natuurlijk uit hoofde van mijn onderzoek. Uw opmerking is zeer pertinent. Nederland is een meer liberale samenleving in de politiek-filosofische betekenis van het woord. België is dit toch nog minder. Men ziet bij artsen eveneens een terughoudende reflex. Ik vermoed dat uw vrees dan ook terecht is. Ik kan dit niet hard maken, want ik heb dit niet onderzocht. Ik ben geen sociaal wetenschapper, maar een jurist. Ik vermoed echter dat het melden van euthanaserend handelen in België nog moeilijker zou gebeuren, ook omdat het openbaar ministerie en het gerecht de jongste jaren niet altijd even positief in het nieuws zijn gekomen. Een andere visie is dat artsen hier niet zo snel tot euthanasie overgaan als in Nederland. Ik zeg niet dat de regionale toetsingscommissies de oplossing zijn, maar als de onmiddellijke melding aan de procureur des Konings wordt behouden, dan is de wet een maat voor niets. Daarvan ben ik overtuigd. De Nederlandse situatie, waar een praktijk van euthanasie reeds meer dan twintig jaar bestaat, heeft dit aangetoond.

mais cela n'est pas encore formalisé ou, du moins, les gens n'en ont pas le sentiment. Peut-on aller au-delà du Code de déontologie médicale et insérer une partie de ce code précisant les bonnes pratiques médicales en fin de vie, dans un arrêté royal ou une loi sur l'art de guérir, qui pourrait d'ailleurs être modifié pour parler de l'art de soigner, ce qui aurait le mérite d'ouvrir des perspectives nouvelles ?

M. Maurice Adams. — *Les commissions régionales néerlandaises de contrôle utilisent un document spécifique, un questionnaire. Le contenu de ce questionnaire est fixé par mesure administrative générale, un arrêté royal. Il s'agit d'une réglementation ministérielle qui a été approuvée par l'équipe gouvernementale. Le contenu du questionnaire figure en annexe de cette mesure administrative générale. Il s'agit de questions relatives à l'historique de la maladie, à son déroulement, à la manière dont la consultation avec le second médecin s'est déroulée, etc.*

Quelle garantie a-t-on qu'il y a bel et bien demande de la part du patient? Une des conditions pour pouvoir procéder à l'euthanasie est la consultation d'un second médecin, ce qu'exige également la proposition belge de la majorité. Il est prévu une procédure de consultation dans laquelle apparaît, notamment, cet élément. Il existe des garanties comme quoi il y a bel et bien eu demande du patient; si tel n'est pas le cas, il ne s'agit pas d'euthanasie, mais de meurtre. Le dossier médical est inclus dans ce document aux fins d'un contrôle. Pour autant que je sache, ce document est pour l'instant adéquat; il remplit le rôle qu'il doit remplir.

J'en viens maintenant à la question très intéressante concernant la dimension culturelle. Mon épouse est un médecin ayant reçu sa formation en Belgique. J'ai donc des contacts avec des médecins, naturellement aussi en raison de ma recherche. Votre remarque est très pertinente. Les Pays-Bas sont une société plus libérale au sens politico-philosophique du terme. La Belgique ne l'est encore malgré tout que dans une moindre mesure. On rencontre aussi chez les médecins un réflexe de réserve. Je présume que votre crainte est donc justifiée. Je ne puis le prouver, car je n'ai pas étudié la question. Je ne suis pas sociologue, mais juriste. Je présume pourtant que la déclaration d'euthanasie serait plus difficile encore en Belgique, notamment parce que ces dernières années, le ministère public et les juridictions ne sont pas toujours apparus sous un jour positif. Un autre élément est qu'ici, les médecins ne procèdent pas aussi rapidement à l'euthanasie qu'aux Pays-Bas. Je ne dis pas que les commissions régionales de contrôle soient la solution, mais si l'on retient la déclaration immédiate au procureur du Roi, la loi sera une mesure pour rien. J'en ai la conviction. La situation aux Pays-Bas, où se pratique l'euthanasie déjà depuis plus de vingt ans, l'a démontré.

De rechten van de patiënt zijn ontzettend belangrijk. Ze moeten worden uitgewerkt, daarover bestaat geen twijfel. Wat niet in de euthanasiewet moet worden opgenomen, is een extensieve meldingsprocedure voor alle medische beslissingen rond het levens-einde, ook de normale medische handelingen. In een wet kunnen wel de patiëntenrechten worden opgenomen. Hoe dat precies moet, daarover heb ik op het ogenblik nog geen specifiek idee. Of dat nu gebeurt door zelfregulering van de artsen, door het verplicht maken van een deontologie of door de patiëntenrechten in een aparte, formele wet op te nemen, laat ik nog even open, maar het moet wel worden geregeld. Een meldingsprocedure voor alle medische beslissingen rond het levenseinde, met alle bureaucratie van dien, zou de situatie helemaal problematisch maken. De patiëntenrechten moeten geregeld worden en wel vóór er een euthanasiewetgeving is. Anders hebben we een wet waarin de patiëntenrechten niet geregeld zijn. Verheugd heb ik vorige week uit de pers vernomen dat de artsen nu zelf in hun deontologie iets aan de patiëntenrechten hebben gedaan. Ik heb dat nog niet in detail kunnen bestuderen, maar het is in elk geval een positieve stap. Hoe de patiëntenrechten concreet geregeld moeten worden, daarover kunnen deskundigen in medisch recht — waarvan België er een aantal heeft — veel interessante dingen zeggen, wellicht interessantere zaken dan ikzelf.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *In uw uiteenzetting hebt u gezegd dat het onderwerp, waarover wij ons nu buigen, misschien niet het best via de geneeskunde geregeld kon worden. U hebt zich afgevraagd of euthanasie een vorm van behandeling was. Euthanasie wordt uiteraard uitgevoerd door een arts. Is het denkbaar dat men ervan uitgaat dat euthanasie geen onderdeel is van de geneeskunde of de verpleegkunde?*

Mocht men ertoe komen een bijzondere regeling op te stellen die niets te maken heeft met de geneeskunde of de verpleegkunde, komt men dan niet onvermijdelijk in conflict met de artsen en hun deontologie? De code van de medische plichtenleer en het hoofdstuk over het levenseinde zijn goed bekend. Ik was dan ook verbaasd u te horen zeggen dat euthanasie wellicht niet helemaal onder de geneeskunde en de verpleegkunde ressorteert. Al hebben we het nu over iets heel anders, men mag niet vergeten dat het toch de arts is die de handeling uitvoert.

U hebt gesproken over de verschillende mogelijkheden om euthanasie uit de strafrechtelijke sfeer te halen. Het Franse Bio-Ethisch Comité zal hier niet worden gehoord, maar we kunnen verwijzen naar zijn advies. Het Franse Bio-Ethisch Comité overweegt

Les droits du patient sont extrêmement importants. Ils doivent être garantis; il n'y a aucun doute à ce sujet. Ce qu'il ne faut pas inclure dans la loi sur l'euthanasie, c'est une procédure extensive de déclaration pour toutes les décisions médicales relatives à la fin de la vie, y compris aux traitements médicaux normaux. Ce que l'on peut par contre faire figurer dans une loi, ce sont les droits des patients. Comment le faire exactement, je n'ai pas encore pour l'instant d'idée bien spécifique à ce sujet. Je ne me prononcerai pas pour l'instant sur le point de savoir s'il faut laisser aux médecins le soin de régler la question eux-mêmes, s'il faut imposer une déontologie ou s'il faut inscrire les droits des patients dans une loi formelle et distincte, mais la question doit être réglée. Une procédure de déclaration pour toutes les décisions médicales relatives à la fin de la vie, avec toute la bureaucratie que cela suppose, rendrait la situation tout à fait problématique. Mais les droits des patients doivent être réglés, et ce avant que l'on n'adopte une législation sur l'euthanasie. Sans quoi, nous aurons une loi dans laquelle les droits des patients ne seront pas réglés. J'ai lu avec plaisir la semaine dernière dans la presse que les médecins s'étaient à présent penchés eux-mêmes sur les droits des patients dans le cadre de leur déontologie. Je n'ai pas encore pu étudier la question en détail mais c'est en tout cas une démarche positive. Sur la manière dont il faut régler concrètement les droits des patients, les experts en droit médical, qui sont un certain nombre en Belgique, pourraient dire à ce sujet beaucoup de choses intéressantes, et sans doute même beaucoup plus intéressantes que moi-même.

Mme Clotilde Nyssens. — Vous avez dit dans votre exposé que le domaine de l'art de guérir n'était peut-être pas le meilleur lieu pour réglementer la matière qui nous occupe. Vous avez posé la question de savoir si l'euthanasie était une forme de traitement. S'il y a euthanasie, elle est évidemment pratiquée par un médecin. Peut-on imaginer de traiter une matière comme l'euthanasie en considérant qu'elle ne fait pas partie de l'art de guérir ou de l'art de soigner?

Si on devait en venir à une réglementation particulière qui n'a rien à voir avec l'art de soigner ou l'art de guérir, n'entrerait-on pas inévitablement en conflit avec les médecins et leur déontologie? On connaît bien le code de déontologie et on connaît le chapitre sur la vie finissante. J'ai été étonnée quand vous avez dit que l'euthanasie, en fait, ne se situait peut-être pas tout à fait dans le domaine de l'art de guérir et de soigner. Maintenant, on parle peut-être de tout autre chose, mais il ne faut pas oublier que c'est le médecin qui va pratiquer un acte.

En droit pénal, vous avez rappelé les différentes possibilités de dépenalisation. Nous n'entendons pas l'avis du Comité bioéthique français, mais nous pouvons y faire allusion. Le Comité bioéthique français réfléchit à la piste d'une exception d'euthanasie,

een uitzondering voor euthanasie, niet in het Strafwetboek maar via de strafprocedure. Er zou dus geen sprake zijn van een strafbaarstelling of een depenalisering en een rechtvaardigheidsgrond, maar er zou uitsluitend een toetsing achteraf zijn in het beoordelen van de uitzonderlijke omstandigheden. De tekst zegt dat niet zozeer aandacht zal worden geschonken aan de vraag of de arts al dan niet strafbaar is, maar wel aan de vraag wat zijn drijfveren waren. Is het mogelijk de weg op te gaan van de strafprocedure, waardoor de zaak veeleer ter beoordeling zal staan van de gerechtelijke instanties en het Strafwetboek niet wordt gewijzigd? Dat is een origineel denkspoor waar ik moeilijk kan inkomen, maar de wetgever kan alles. En aangezien het Franse Bio-Ethisch Comité aanbeveelt om een wet te maken, zou dit een richting kunnen zijn die toch lijkt op wat in Nederland gebeurt.

De heer Maurice Adams. — Het is belangrijk dat u deze vraag naar verduidelijking stelt. Ik heb gezegd dat het koninklijk besluit nr. 78 mij minder geschikt lijkt, niet omdat euthanasie geen medische handeling is, maar omdat het geen gewone medische handeling is. Euthanasie is echter wel degelijk een medische handeling en moet bijgevolg ook door artsen worden uitgevoerd. Ik heb de verslagen op het internet met belangstelling gelezen en stelde onthutst vast dat artsen in het begin zegden dat het geen medische handeling was en dat ze dus niet wisten wie het moest uitvoeren. Dat is natuurlijk onaanvaardbaar en ik vond dat een weinig constructieve mededeling. Euthanasie is een medische handeling, maar geen gewone handeling en daarom is het koninklijk besluit nr. 78 niet zo geschikt. Indien echter de regulering van euthanasie daarin wel wordt opgenomen, zal ik daar niet van wakker liggen. Uiteraard moet euthanasie door een arts worden uitgevoerd. Hij is de enige die dat op een behoorlijke wijze kan. Naar aanleiding van deze discussies komt in de pers nu een heel debat op gang waaruit blijkt dat euthanaserend handelen medisch gezien soms niet adequaat gebeurt. Dat leidt tot heel vervelende situaties en dat moeten we natuurlijk vermijden. Zoiets is onaanvaardbaar.

Het advies van het Franse Bio-Ethisch comité ben ik nu aan het bestuderen. Een eerste blik daarop leert me alleszins dat het een zeer interessant advies is. Kunnen we euthanasie via de strafwetprocedure regelen? Eigenlijk is het in Nederland tot nog toe min of meer op die manier gegaan. In de wet op de lijkbezorging werd enkel een meldingsplicht ingeschreven en het is opnieuw de rechtspraak die de materiële en formele zorgvuldigheidsvereisten heeft uitgewerkt. Alleen maar een procedure ontwerpen is in België echter onaanvaardbaar. De wetgever zal toch de materiële en formele voorwaarden moeten geven, als er nog geen rechtspraak is. In Nederland was het mogelijk dat slechts een procedure werd uitgewerkt,

non pas dans le Code pénal, mais via la procédure pénale. On est donc en dehors d'une incrimination ou d'une dépenalisation et d'une cause de justification et on serait uniquement dans un contrôle *a posteriori*, dans une appréciation sur la base de circonstances exceptionnelles. Le texte dit qu'il ne sera pas tellement attentif au problème de la culpabilité, ou non, du médecin, mais à la question de savoir quels étaient les mobiles qui l'animaient. Est-il possible d'envisager une piste en procédure pénale qui relève alors plutôt de l'appréciation par les autorités judiciaires, en faisant fi du Code pénal ou en n'y touchant pas? C'est vraiment une piste originale que j'ai du mal à comprendre mais le législateur peut tout faire. Et puisque le Comité bioéthique français recommande de faire une loi, y aurait-il une direction intéressante qui ressemblerait quand même à ce qui se fait en Hollande?

M. Maurice Adams. — *Il est important que vous fassiez cette demande d'éclaircissements. J'ai dit que l'arrêté royal 78 me paraissait peu approprié, non parce que l'euthanasie ne serait pas un acte médical, mais parce qu'elle n'est pas un acte médical ordinaire. L'euthanasie est bel et bien un acte médical et elle doit par conséquent aussi être pratiquée par des médecins. J'ai lu avec intérêt les rapports sur l'internet et j'ai constaté avec étonnement qu'au début les médecins disaient que ce n'était pas un acte médical et qu'ils ne savaient donc pas qui devait l'accomplir. C'est naturellement inacceptable et j'ai trouvé cette déclaration peu constructive. L'euthanasie est un acte médical, mais pas un acte médical ordinaire, et c'est pourquoi l'arrêté royal 78 n'est pas vraiment indiqué. Cependant, si la régulation de l'euthanasie devait y être insérée, je n'en concevrais pas une inquiétude particulière. Il est évident que l'euthanasie doit être pratiquée par un médecin. Il est le seul à pouvoir le faire d'une manière convenable. À l'occasion des discussions actuelles, on voit se développer dans la presse tout un débat d'où il ressort que l'acte euthanasique ne se passe pas toujours de manière adéquate du point de vue médical. Cela conduit à des situations très gênantes, ce que nous devons naturellement éviter. Une telle chose est inadmissible.*

J'étudie pour l'instant l'avis du comité bioéthique français. Je peux dire en première approche que c'est en tout cas un avis très intéressant. Pouvons-nous régler l'euthanasie par le biais de la procédure pénale? Aux Pays-Bas, c'est en réalité de cette manière que les choses se sont plus ou moins passées jusqu'ici. On s'est borné à prescrire une obligation de déclaration dans la loi sur les sépultures et c'est à nouveau la jurisprudence qui a dégagé les critères matériels et formels de prudence à respecter. Il est toutefois impensable, en Belgique, de se borner à définir une procédure, car le législateur devra quand même définir les conditions matérielles et formelles, en l'absence de toute jurisprudence. Aux Pays-Bas, il était possible de s'en tenir

juist omdat de formele en materiële voorwaarden door de rechtspraak bekend waren. Als dat niet het geval is, moet de wetgever zijn verantwoordelijkheid nemen.

Verder zou ik de Franse rechtspraak moeten bestuderen en dat gebeurt in de literatuur buitengewoon weinig.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Mijn vraag sluit aan bij iets wat al gezegd werd. Waarom maakt men in Nederland nu de denkoefening rond de strafuitsluiting? Ze hebben toch de ervaring en moeten dus ook een reden hebben om die richting uit te gaan. Wat zou strafuitsluiting volgens u veranderen op het vlak van melding en van de rechtszekerheid voor arts en patiënt?

De heer Maurice Adams. — Waarom worden er in Nederland vandaag voorstellen gedaan om via strafuitsluiting te werken? Na de jongste verkiezingen werd uitdrukkelijk voor een paarse coalitie gepocht. Een van de coalitiepartijen, namelijk D66, had bij deze verkiezingen nogal forse klappen gekregen. D66 heeft dat wetsvoorstel gedaan. U hebt een politieke vraag gesteld, ik zal dus ook een politiek antwoord geven. Dat antwoord is wat het is, u hoeft het daarmee niet eens te zijn. Ik beroep me daarvoor trouwens op geen enkele deskundigheid, behalve dan op die van de geïnteresseerde burger. De VVD, de grootste liberale partij, en de socialistische PvdA waren geen van beide vragende partij. Alleen D66 stond in voor dit voorstel. Ik heb dus de indruk dat dit wisselgeld is geweest om het aarzelende D66 in de coalitie te doen stappen. In het regeerakkoord heeft de regering dit wetsvoorstel na enkele kleine veranderingen tot het hare gemaakt. Aanvankelijk was het een initiatief van parlementslid Van Boxtel, als ik het mij goed herinner, die inmiddels minister van het Grootstedenbeleid is. Dit voorstel is dus een regeringsvoorstel geworden. Dat kan natuurlijk in de overeenkomsten die tijdens een regeringsvorming worden gesloten.

Wat maakt het verschil voor de melding?

Volgens mij: geen. Als er één les kan worden getrokken uit de Nederlandse situatie, dan is het dat het gewoon niets uitmaakt of de toestemming om euthanasie te plegen nu al dan niet in het Strafwetboek wordt opgenomen. Het gaat wel om de strafrechtelijke sfeer die rond de melding hangt. Dat is iets anders. In juridische taal zegt men dan wel eens dat men het euthanaserend handelen moet decriminaliseren, en dat is niet hetzelfde als het uit het Strafwetboek halen. Decriminaliseren is het weghalen van de strafrechtelijke sfeer bij de arts. De regionale toetsingscommissies zijn daarom precies ingesteld als een buffer tussen de arts en het openbaar ministerie. Die

à une procédure, parce que, précisément, les conditions formelles et matérielles étaient déjà connues au travers de la jurisprudence. Lorsque ce n'est pas le cas, le législateur doit prendre ses responsabilités.

D'autre part, je devrais encore étudier la jurisprudence française et c'est quelque chose qui se fait très peu dans la littérature spécialisée.

Mme Jacinta De Roeck. — *Ma question se rattache à un point qui a déjà été évoqué. Pourquoi fait-on aujourd'hui, aux Pays-Bas, l'exercice de réflexion sur la dépenalisation? Ils ont pourtant l'expérience du problème et doivent donc aussi avoir une raison pour aller dans cette direction. Qu'est-ce que la dépenalisation changerait selon vous sur le plan de la déclaration et de la sécurité juridique pour le médecin et le patient?*

M. Maurice Adams. — *Pourquoi des propositions sont-elles faites aujourd'hui aux Pays-Bas qui vont dans le sens de la dépenalisation? Au lendemain des dernières élections, on a opté clairement pour une coalition mauve. Un des partis de la coalition, le D66, avait subi un sérieux revers à ces élections. Or, c'est le D66 qui a présenté cette proposition de loi. Vous avez posé une question politique; j'y apporterai donc aussi une réponse politique. Cette réponse est ce qu'elle est; vous n'êtes pas obligé d'être d'accord avec moi là-dessus. Je ne prétends d'ailleurs à aucune autre compétence en ce domaine que celle d'un citoyen intéressé. Le VVD, le plus grand parti libéral, et le PvdA socialiste n'étaient demandeurs ni l'un ni l'autre. Seul le D66 soutenait cette proposition. J'ai donc l'impression qu'elle a servi de monnaie d'échange pour faire entrer dans la coalition un D66 hésitant. Dans l'accord politique, le gouvernement a fait sienne cette proposition de loi après y avoir apporté quelques changements mineurs. Au départ, il s'agissait d'une initiative d'un parlementaire, M. Van Boxtel, si je me souviens bien, devenu entre-temps ministre de la Politique des grandes villes. L'initiative parlementaire est donc devenue projet gouvernemental. Cela est naturellement possible dans les accords qui se prennent au cours de la formation d'un gouvernement.*

Quelle différence cela fait-il pour la déclaration?

D'après moi, aucune. S'il y a une leçon qu'on peut tirer de la situation aux Pays-Bas, c'est que cela ne change tout simplement rien que l'autorisation de pratiquer l'euthanasie soit désormais inscrite ou non dans le Code pénal. Ce qui compte, c'est le halo répressif qui entoure la déclaration. Ça, c'est autre chose. En langage juridique, on dit parfois qu'il faut décriminaliser l'acte euthanasique, et ce n'est pas la même chose que de le dépenaliser. Décriminaliser, c'est faire disparaître ce halo répressif qui entoure le médecin. Les commissions régionales de contrôle ont donc précisément été conçues pour servir de tampon entre le médecin et le ministère public. Ces commis-

commissies zijn bedoeld als buffer en als niets meer. Er is daarstraks gezegd dat het openbaar ministerie alleen maar het recht terzake kan controleren. Dat klopt, maar in de regionale toetsingscommissie zit er — juist daarom — ook een jurist om die juridische aspecten te controleren, maar de arts kan alleen maar de medische aspecten en de kwaliteit van het euthanaserend handelen, controleren. En dat kan een officier van Justitie of een procureur des Konings in geen geval, wat volgens mij een bijkomend argument is om die buffer te plaatsen tussen de arts en het openbaar ministerie.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Wat is hiervan het gevolg voor de rechtszekerheid van de arts?

De heer Maurice Adams. — De rechtsonzekerheid die door de arts wordt ervaren, ligt in de strafrechtelijke sfeer, wat losstaat van de vraag waar de bepalingen omtrent euthanasie worden opgenomen, hetzij in het Strafwetboek zelf, hetzij in een andere wet, in het koninklijk besluit nr. 78 of in een afzonderlijk wetsvoorstel. Het moet alleszins in een formele wet worden opgenomen. Maar de discussie gaat niet over rechtszekerheid in de context van het al dan niet betrekken van het Strafwetboek zelf. Het gaat echter wel om de criminele sfeer die er rond hangt.

*
* *

sions sont destinées à servir de tampon et rien de plus. On a dit tout à l'heure que le ministère public ne pouvait contrôler que le droit en la matière. C'est exact, mais dans la commission régionale de contrôle, il y a précisément pour cela aussi un juriste, afin de contrôler ces aspects juridiques, tandis que le médecin ne peut contrôler que les aspects médicaux et la qualité de l'acte euthanasique. Et cela, un procureur du Roi ne peut le faire en aucun cas, ce qui est selon moi un argument supplémentaire pour placer ce tampon entre le médecin et le ministère public.

Mme Jacinta De Roeck. — *Quelle conséquence cela a-t-il en ce qui concerne la sécurité juridique du médecin ?*

M. Maurice Adams. — *L'insécurité juridique que ressent le médecin se situe dans la sphère pénale, indépendamment de la question de savoir où les dispositions relatives à l'euthanasie sont insérées : dans le Code pénal lui-même, dans une autre loi, dans l'arrêté royal n° 78 ou dans une proposition de loi distincte. Cela doit se faire en tout cas dans une loi au sens formel. Mais la discussion ne porte pas sur la sécurité juridique par rapport au point de savoir si l'on fait intervenir ou non le Code pénal lui-même. Ce qui est concerné, c'est ce halo « criminel » qui enveloppe la question.*

*
* *

**VERGADERING VAN DINSDAG
9 MEI 2000 (NAMIDDAG)**

**Hoorzitting met de heer Jan Denecker, voorzitter van
de Algemene Farmaceutische Bond**

De heer Jan Denecker. — De voorzitter heeft mij gevraagd uit te leggen wat de Algemene Farmaceutische Bond is. Het is in feite de beroepsvereniging van de zelfstandige openbare officina-apothekers. Het vertegenwoordigt 80% van de zelfstandige apothekers. Wij zijn federaal gestructureerd, volgens democratische beginselen. De mutualiteitsapotheken vertegenwoordigen de overige 20% van de apothekers.

Ik dank U voor deze uitnodiging die mij de gelegenheid geeft het standpunt van de openbare officina-apothekers te verwoorden.

Het euthanasiedebat in de Senaatscommissie wordt eerstdaags afgerond. Ik vermoed dat er bij de leden ook enige vermoeidheid ontstaat na alle discussies omtrent ethische verantwoording van euthanasie en de verschillende mogelijke vormen van euthanasie, de euthanasie *a priori* en *a posteriori*, het al dan niet «legaliseren» of «depenaliseren» van euthanasie, de roep naar een steeds betere palliatieve zorg die de vraag naar euthanasie zou moeten doen afnemen, de vraag naar «waardig», «niet ontluisterend» sterven versus medische hardnekkigheid, het zorgvuldigheidsprincipe enzovoort.

Ik zal dan niet verder ingaan op deze inhoudelijke discussie, want die is reeds uitvoerig gevoerd, maar wel op enkele problemen voor de apotheker omtrent de toepassing van euthanasie. Deze problemen vragen een oplossing die wij in de besluitvorming wensen terug te vinden. In het kader van het hoofdstuk «Zorgvuldigheidsprincipes» menen wij concrete voorstellen te kunnen en te moeten formuleren. Wij hopen dat deze voorstellen ook de besluitvorming kunnen vergemakkelijken.

Ik merk in de eerste plaats op dat de apotheker niet rechtstreeks bij euthanasie is betrokken, wel onrechtstreeks door het uitvoeren van een voorschrift, opgesteld door een arts, met het verzoek of bevel tot bereiden en afleveren.

Een eerste aandachtspunt is het recht om op morele, filosofische grondslag te weigeren een euthanaticum af te leveren en direct daarmee verbonden de rechtszekerheid om ongestraft op een onrechtstreekse manier aan euthanasie zijn medewerking te verlenen.

Onze farmaceutische wetgeving voldoet niet aan deze noodzakelijke eis. Integendeel, bij onderzoek

**RÉUNION DU MARDI
9 MAI 2000 (APRÈS-MIDI)**

**Audition de M. Jan Denecker, président du
Algemene Farmaceutische Bond**

M. Jan Denecker. — *Le président m'a demandé ce qu'est le Algemene Farmaceutische Bond. Il s'agit en fait de l'association professionnelle des pharmaciens indépendants des officines publiques. Elle représente 80% des pharmaciens indépendants. Elle est structurée au niveau fédéral et selon des principes démocratiques. Les pharmacies des mutuelles représentent les 20% restants des pharmaciens.*

Je vous remercie de m'avoir invité. Cela me donne l'occasion de vous exposer le point de vue des pharmaciens des officines publiques.

Le débat sur l'euthanasie qui a lieu au sein de la commission du Sénat s'achèvera sous peu. Je présume que ses membres sont également en proie à une certaine fatigue au terme de toutes les discussions qui ont eu lieu en son sein au sujet de la justification éthique de l'euthanasie, des diverses formes possibles d'euthanasie, de l'euthanasie a priori et a posteriori, de la légalisation ou de la dépenalisation éventuelle de l'euthanasie, de la demande de soins palliatifs de qualité toujours meilleure et de nature à entraîner une diminution du nombre de demandes d'euthanasie, de la question de la mort «digne», «non traumatisante», face à l'acharnement médical, du principe de prévoyance et de prudence, etc.

Je n'en dirai pas plus à propos de la discussion quant au fond, car elle a déjà été menée en détail, mais j'aimerais aborder quelques problèmes que rencontre le pharmacien pour ce qui est de la pratique de l'euthanasie. Ces problèmes requièrent une solution dont nous aimerions qu'il soit question dans le cadre de la prise de décision. Nous estimons pouvoir et devoir formuler des propositions concrètes autour du chapitre «Principes de prévoyance et de prudence». Nous espérons que ces propositions pourront également faciliter la prise de décision.

Je note tout d'abord que le pharmacien est associé, non pas directement, mais indirectement, à l'euthanasie, dès le moment où il exécute une prescription d'un médecin comportant une demande ou un ordre de préparation et de délivrance.

Le premier point concerne le droit de refuser, pour des raisons morales ou philosophiques, de délivrer une substance euthanasique et la question directement liée à celui-ci de la sécurité juridique assurant l'impunité à celui qui fournit une aide indirecte à l'euthanasie.

Notre législation en matière pharmaceutique ne répond pas à cette condition essentielle. Il apparaît au

van teksten blijkt dat een aflevering van een euthanaticum strafrechtelijk als een vrijwillige of onvrijwillige medewerking aan doodslag kan worden beschouwd. Ik verklaar mij nader.

De deontologische code der apothekers bepaalt in zijn mededeling nummer 39 dat de apotheker slechts mag weigeren geneesmiddelen te bereiden en/of af te leveren — zelfs indien zij door een arts zijn voorgeschreven — wanneer het belang van de gezondheid van de patiënt in gevaar is. Belangrijk in deze mededeling zijn de termen «slechts mag weigeren» en «belang van de gezondheid».

Het leven van de patiënt is bij toepassing van euthanasie in gevaar, vermits er tot doding of verkorting van het levenseinde wordt overgegaan. Ook de gezondheid van de patiënt is duidelijk in gevaar op het ogenblik dat de uitvoerende of beslissende arts beslist om tot actieve of passieve euthanasie over te gaan. Dan staat de gezondheid, de kwaliteit of het belang van de gezondheid van de patiënt niet meer vooraan. Blijkbaar kan de arts zowel handelen in het belang van de gezondheid als in het belang van het welzijn van zijn patiënt.

Volgens mij heeft «welzijn» eerder te maken met «zich beter voelen», terwijl «gezondheid» neerkomt op «goed of beter zijn». De apotheker kan dus alleen weigeren in het belang van de gezondheid van de patiënt en minder in het belang van het welzijn van de patiënt.

Moet hij ook weigeren in geval van euthanasie? Wij menen van wel, aangezien niet alleen de gezondheid, maar ook het leven van de patiënt in gevaar is. Volgens de bestaande wetgeving moet een apotheker dus bij het minste vermoeden van euthanasie weigeren een euthanaticum af te leveren.

Daarbij komt nog dat de apotheker volgens de wet van 1885 zijn verantwoordelijkheid niet naar derden kan derogeren. Hij kan dus niet verwijzen naar of zich verschuilen achter een al dan niet terechte beslissing van de arts. In strafrechtelijke termen betekent dit dat de apotheker die een euthanaticum aflevert verondersteld wordt zijn medewerking te verlenen aan vrijwillige of onvrijwillige doodslag en dit naargelang een bewijs of vermoeden van euthanasie bestaat.

De bestaande wetgeving is voor ons dus op zijn minst onduidelijk, zelfs tegenstrijdig met de opvatting omtrent euthanasie. Vandaar onze vraag naar opheldering en aanpassing.

Wij hebben dan ook volgende voorstellen geformuleerd.

Ten eerste dient de euthanasie uit de strafwet te worden gehaald. Naar analogie met de bestaande wetsontwerpen kan een eventueel ontwerp van tekst als volgt worden geformuleerd: «Wordt eveneens niet als misdad of als delict gezien, een bereiding en/

contraire, quand on examine les textes, que la délivrance d'une substance euthanasique peut être assimilée à une aide volontaire ou involontaire à la perpétration d'un homicide. Je m'explique.

Le code déontologique des pharmaciens prévoit, dans le cadre de la communication n° 39, que le pharmacien ne peut refuser de préparer et/ou de délivrer un médicament — même lorsqu'il est prescrit par un médecin — que dans l'intérêt de la santé du patient, c'est-à-dire lorsque sa santé est menacée. Les mots «ne peut refuser» et «l'intérêt de la santé» sont importants.

La vie du patient est en danger dès le moment où on le soumet à un traitement euthanasique, puisque l'objectif est la mort ou l'écourtement de la fin de vie. La santé du patient est également réellement en danger dès le moment où le médecin qui ordonne le traitement ou celui qui l'exécute décide de pratiquer l'euthanasie active ou passive. Dans ce cas, la santé et la qualité de la santé, ou l'intérêt de la santé du patient ne sont plus des priorités. Le médecin peut agir dans l'intérêt tant de la santé que du bien-être du patient.

À mon avis, la notion de «bien-être» est plutôt liée à celle de «se sentir mieux», tandis que la notion de «santé» correspond à celle «d'être bien ou mieux». Le pharmacien ne peut donc fonder son refus que sur l'intérêt de la santé du patient et seulement dans une moindre mesure sur l'intérêt de son bien-être.

Doit-il également opposer un refus en cas d'euthanasie? Nous estimons que oui, étant donné que ce n'est pas uniquement la santé du patient qui est en danger, mais aussi sa vie même. Selon la législation en vigueur, le pharmacien doit donc refuser de délivrer une substance euthanasique dès le moment où il soupçonne qu'il existe une volonté d'euthanasie.

À cela s'ajoute que, selon la loi de 1885, le pharmacien ne peut pas déléguer sa responsabilité à des tiers. Il ne peut dès lors pas faire référence à une décision fondée ou non du médecin ni se cacher derrière une telle décision. Du point de vue pénal, cela signifie que le pharmacien qui délivre une substance euthanasique est censé fournir sa collaboration à un homicide volontaire ou involontaire, suivant qu'il existe une preuve ou une présomption d'euthanasie.

La législation actuelle nous paraît donc être pour le moins imprécise, voire contraire à la conception que l'on se fait de l'euthanasie. De là, notre demande d'éclaircissement et d'adaptation.

Nous avons dès lors proposé:

Premièrement, de sortir l'euthanasie du Code pénal. Par analogie avec le texte du projet de loi existant, l'on pourrait proposer par exemple le texte suivant: «N'est pas non plus considérée comme un crime ou un délit, la préparation et/ou la délivrance,

of aflevering door een officina-apotheker van geneesmiddelen, voorgeschreven door een arts, voor zover de voorwaarden voorzien door de wet die betrekking heeft op de euthanasie, gerespecteerd worden».

Ten tweede zou het recht op weigering van het bereiden en/of afleveren van een euthanaticum door de apotheker, in de wet moeten worden ingeschreven. Morele en filosofische overwegingen gelden voor alle zorgverstrekkers, zowel voor uitvoerende artsen als medewerkende apothekers en verpleegkundigen.

Ten derde kan de deontologische code voor apothekers, meer bepaald mededeling nummer 39, worden aangepast zodat de apotheker toch een euthanaticum mag afleveren zonder dat zulks afbreuk doet aan de fundamentele doelstelling van die mededeling met name de gezondheidsbevorderende aflevering.

Ten vierde zou de euthanaserende arts of de arts die beslist tot een kwalitatief beter levenseinde of passieve euthanasie voor zijn patiënt, in het voorschrift zijn bedoeling duidelijk kenbaar moeten maken. Het gaat hier tenslotte over een beslissing over leven of dood, over het natuurrechtelijk principe van «recht op leven» en het zelfbeschikkingsrecht om «niet te leven», en daarbij aansluitend om het principe «je zult niet doden» met alle strafrechtelijke consequenties vandien en het «verzoek» om behulpzaam te zijn bij zijn eigen wilsbeschikking met vrijstelling van strafrechtelijke consequenties. Over dit laatste punt zal ik bij de zorgvuldigheidsbeginselen nog uitweiden.

Een tweede punt waarvoor wij uw aandacht vragen, is de toegankelijkheid voor euthanasie in de palliatieve thuiszorg.

Met de toenemende veroudering van de bevolking stijgt ook de vraag naar thuiszorg, naar palliatieve thuiszorg, naar «waardig» sterven thuis. Een naadloze aansluiting van de euthanasie op de palliatieve zorg dient daarom verder te worden ontwikkeld. Om de vraag naar euthanasie te voorkomen, is de pijn- en symptoomcontrole ook in de thuiszorg noodzakelijk. Samenwerking tussen arts en apotheker, overleg tussen de arts en de apotheker in verband met de keuze van het euthanaserend middel kan voor de lijdende patiënt alleen maar positief zijn. Een formularium in verband met euthanatica dient door artsen en apothekers samen te worden opgesteld. Wij hebben als voorbeeld het formularium van de Nederlandse apothekers «Toepassing en bereiding van euthanatica» van het jaar 1998 waarin algemeen aanvaarde *guidelines* worden geformuleerd. Er is ook het document «Verantwoorde euthanasie. Een handleiding voor artsen» opgesteld door dokter Admiraal. De apotheker vervult een belangrijke ondersteunende rol ten aanzien van de familie van de patiënt. Hij zal zich in

par un pharmacien, tenancier d'officine, de médicaments prescrits par un médecin, pour autant que les conditions définies par la loi sur l'euthanasie soient respectées.»

Deuxièmement, d'inscrire dans la loi le droit du pharmacien de refuser de préparer et/ou de délivrer une substance euthanasique. Tous les prestataires de soins peuvent invoquer des considérations d'ordre moral et philosophiques, qu'ils soient médecins exécutant un traitement, pharmaciens coopérants ou infirmiers coopérants.

Troisièmement, d'adapter le code déontologique des pharmaciens et, plus particulièrement, la communication n° 39, de manière que le pharmacien puisse en tout cas délivrer une substance euthanasique sans porter atteinte à l'objet fondamental de cette communication, qui est de parvenir à une amélioration de la santé du patient.

Quatrièmement, le médecin euthanasiant ou le médecin qui opte pour une amélioration qualitative de la fin de vie de son patient ou euthanasie passive doit clairement faire connaître ses intentions dans la prescription. Il s'agit en l'occurrence en fin de compte d'une décision touchant à la vie ou à la mort, au principe en droit naturel du «droit à la vie» et du droit de décider soi-même «de ne pas vivre» et, dans la foulée, au principe du «tu ne tueras point» avec toutes les conséquences pénales qui peuvent en découler et à la «requête» d'assistance dans le cadre de l'exécution des dernières volontés, sans risque qu'il y ait des conséquences pénales. Je reviendrai plus amplement sur ce dernier point dans le cadre des principes de prudence.

Un deuxième point sur lequel je voudrais attirer votre attention est l'accessibilité à l'euthanasie dans les soins palliatifs à domicile.

Le vieillissement croissant de la population entraîne aussi une augmentation de la demande de soins à domicile, de soins palliatifs à domicile, d'une mort «digne» à domicile. Il faut par conséquent veiller à ce que l'euthanasie et les soins palliatifs soient étroitement liés. Afin d'éviter la demande d'euthanasie, il est indispensable qu'il y ait aussi, dans les soins à domicile, un contrôle de la douleur et des symptômes. Le fait que le médecin et le pharmacien collaborent, qu'ils se concertent à propos du choix du produit euthanasiant ne peut être que bénéfique pour le patient qui souffre. Les médecins et les pharmaciens doivent remplir conjointement un formulaire relatif aux euthanasiants. Nous avons cité en exemple le formulaire des pharmaciens néerlandais «Toepassing en bereiding van euthanatica» de l'année 1998 dans lequel étaient formulées les directives généralement acceptées. Il y a aussi le document intitulé «Verantwoorde euthanasie. Een handleiding voor artsen» établi par le docteur Admiraal. Le pharmacien remplit un rôle de soutien important à l'égard de la

de moeilijke fase van het levenseinde permanent ter beschikking stellen van de patiënt en zijn familie. Vaak speelt hij een actieve rol in het aanvaardingsproces van de naderende dood.

Hij weet vaak in een zeer vroeg stadium dat de patiënt aan een levensbedreigende ziekte lijdt en dat zijn einde nadert.

Wij sturen erop aan dat vrijwel alle euthanaserende geneesmiddelen evenzeer in de openbare officina als in de ziekenhuizen beschikbaar moeten zijn en eveneens toegankelijk moeten zijn voor de uitvoerende arts. Het mag de huisarts in geen geval moeilijk worden gemaakt een euthanaticum te bekomen, waardoor hij zijn patiënt «gemakkelijkshalve» naar een ziekenhuis verwijst. Ik merk hierbij op dat een enquête heeft uitgewezen dat 75% van de mensen thuis wenst te sterven. De praktijk leert ons echter dat 75% van de mensen niet thuis sterft. Hiervoor zijn verschillende redenen, zoals medische hardnekkigheid, gemakkelijke overwegingen, familiale en sociale overwegingen. Er blijkt dus een grote discrepantie te bestaan tussen wat de patiënt wenst en de realiteit.

Dat bepaalde specialiteiten die voor euthanasie in aanmerking komen, op een zeer strikte wijze moeten worden bewaard, is evident. Onze bevoegde overheid, de farmaceutische inspectie, moet onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid dan ook richtlijnen uitwerken.

Wij stellen euthanatica gelijk aan verdovende middelen, waarvoor zeer strikte bepalingen gelden inzake bestellen, bewaren, voorschrijven en afleveren.

Wij vermoeden dat men in de thuiszorg over het algemeen veel vlugger dan in het ziekenhuis zal overgaan naar een vorm van meer actieve euthanasie, namelijk de techniek van geïnduceerde coma met snelwerkende barbituraten of tranquillizers, gevolgd door curareachtige geneesmiddelen met stilstand van de ademhalings- en hartfunctie als gevolg. De thuiszorg beschikt op dit ogenblik op het vlak van techniek en personeel niet over dezelfde mogelijkheden om te streven naar een kwalitatief beter levenseinde: het langzaam en pijnloos sterven.

We pleiten voor het vrijmaken van bijkomende financiële mogelijkheden. Dit behoort uiteindelijk tot de bevoegdheid van het parlement.

Een derde aandachtspunt is het reeds veel besproken zorgvuldigheidsbeginsel, meer bepaald de procedure rond het voorschrift.

Een aantal bepalingen moeten bij wet worden opgelegd.

famille du patient. Il se mettra en permanence à la disposition du patient et de sa famille au cours de la pénible phase de la fin de vie. Il joue souvent un rôle actif dans le processus d'acceptation de l'approche de la mort.

Il sait souvent de bonne heure que le patient souffre d'une maladie mortelle et que sa fin est proche.

Nous essayons que la quasi-totalité des médicaments euthanasiantes soient disponibles tout autant dans les pharmacies publiques que dans les officines hospitalières et soient également accessibles au médecin exécutant. Le médecin traitant ne doit en tout cas avoir aucune difficulté à se procurer un euthanasiant sous peine de le voir faire admettre son patient dans un hôpital «par facilité». Je tiens à faire remarquer à cet égard qu'une enquête a révélé que 75% des personnes souhaitent mourir à domicile. La pratique nous apprend toutefois que 75% des personnes ne meurent pas chez elles. Il y a à cela plusieurs raisons comme l'acharnement thérapeutique, des considérations de facilité, des considérations sociales et familiales. Il y a donc une grande différence entre ce que souhaite le patient et la réalité.

Il est évident que certaines spécialités qui entrent en ligne de compte pour l'euthanasie devront être conservées dans des conditions très strictes. Notre autorité compétente, l'inspection pharmaceutique, se doit d'élaborer des directives sous la responsabilité du ministre de la Santé.

Nous assimilons les euthanasiantes à des analgésiques auxquels s'appliquent des dispositions très strictes en matière de commande, de conservation, de prescription et de livraison.

Nous supposons qu'en règle générale, on sera enclin, dans le secteur des soins à domicile beaucoup plus qu'en milieu hospitalier, à pratiquer une forme plus active d'euthanasie, en appliquant la technique du coma provoqué à l'aide de barbituriques ou de tranquillisants à action rapide, suivi d'une injection de médicaments à base de curare entraînant un arrêt des fonctions respiratoires et circulatoires. Le secteur des soins à domicile ne dispose pas, pour l'heure, des mêmes moyens techniques et de personnel que ceux dont disposent les hôpitaux pour pouvoir améliorer qualitativement la fin de vie, et assurer une mort progressive et sans souffrance.

Nous plaçons pour que soient débloqués des moyens financiers supplémentaires. Cela relève en fin de compte de la compétence du parlement.

Un troisième point d'attention est le principe de prudence, dont il a déjà beaucoup été question, et en particulier la procédure réglant la prescription.

Plusieurs dispositions doivent être imposées par voie légale.

Ten eerste, de uitvoerende arts moet het voorschrift volledig opstellen. Dit betekent het voluit schrijven van de naam van het geneesmiddel, dosage en verpakkingen, handtekening, duidelijke datum en duidelijke naam en adres van de arts, alsook van de patiënt.

Ten tweede, de uitvoerende of beslissende arts moet op het eerst opgestelde voorschrift vermelden dat het gaat om een geneesmiddel dat is voorgeschreven en dat wordt afgeleverd in het kader van de wet op de euthanasie. Er kan ook meer specifiek voor worden geopteerd dat de uitvoerende of de verantwoordelijke arts vermeldt welke vorm van levensbeëindiging hij viseert: een actieve of een passieve euthanasie.

Ten derde, bij actieve euthanasie moet de uitvoerende arts het euthanaticum persoonlijk afhalen bij de apotheker en mag hij aan niemand een mandaat of een volmacht geven om dit in zijn plaats te doen.

Ten vierde, de uitvoerende arts dient de bewaking van het euthanaticum te garanderen tussen de aflevering en de toediening ervan.

Ten vijfde, de uitvoerende arts moet het eventuele overschot aan euthanaticum ter vernietiging aan de apotheker terugbezorgen. Hierbij moet worden opgemerkt dat er eventueel enkele bepalingen moeten worden toegevoegd aan de wetgeving in verband met de maximale innamedosis en de maximale dagdosis aangezien euthanatica steeds een overdosis zijn van een welbepaald geneesmiddel.

Wat is het doel van deze zorgvuldigheidsvereisten? Door op een dergelijke manier te verwijzen naar de wet op de euthanasie, geeft de uitvoerende arts te kennen dat hij euthanasie wenst uit te voeren, op welke wijze hij dit wenst te doen en dat hij de bestaande wetgeving kent en respecteert. Een dergelijke bepaling betekent een garantie voor de wettelijkheid van zijn daad. Het voorschrift wordt vanuit juridisch oogpunt een belangrijk document.

Voorts is de apotheker wettelijk verplicht alle voorschriften minstens tien jaar te bewaren. Bijkomende bewaringsvoorwaarden kunnen nog worden opgelegd.

Ten slotte vermijdt men met een dergelijke werkwijze dat verdwaalde of gestolen voorschriften worden gebruikt door onbevoegde personen of derde personen, zoals verpleegkundigen of familieleden en dat ze deze euthanatica op een onwettige wijze verwerven.

Tot daar mijn korte uiteenzetting in het euthanasiedebat. Het is een vraag naar opheldering, verduidelijking en rechtszekerheid. Tevens heb ik een voorstel geformuleerd om via zorgvuldigheidscriteria misbruik te voorkomen en zowel de patiënt als degene die

Premièrement, le médecin exécutant doit établir une prescription complète. Cela signifie que devront y figurer le nom complet du médicament, son dosage et son conditionnement, la signature et, de manière lisible, la date, les nom et adresse du médecin et du patient.

Deuxièmement, le médecin exécutant ou décidant doit mentionner sur la prescription initiale qu'il s'agit d'un médicament qui est prescrit et fourni dans le cadre de la loi sur l'euthanasie. On peut aussi décider plus spécifiquement que le médecin exécutant ou responsable doive mentionner le type de fin de vie qu'il vise: une euthanasie active ou une euthanasie passive.

Troisièmement, en cas d'euthanasie active, le médecin exécutant doit retirer personnellement l'euthanasiant auprès du pharmacien et ne peut donner à personne mandat ni procuration pour le faire à sa place.

Quatrièmement, le médecin exécutant doit assurer la surveillance de l'euthanasiant entre le moment où celui-ci est livré et celui où il est administré.

Cinquièmement, le médecin exécutant doit remettre le surplus d'euthanasiant au pharmacien pour qu'il soit détruit. Il convient à cet égard de faire remarquer que quelques dispositions doivent éventuellement être ajoutées à la législation relative à la dose d'absorption maximale et à la dose journalière maximale étant donné que les euthanasiants sont toujours un surdosage d'un médicament déterminé.

Pourquoi ces conditions de prudence? En renvoyant de la sorte à la loi sur l'euthanasie, le médecin exécutant fait part de son intention de pratiquer l'euthanasie, indique comment il souhaite s'y prendre et fait savoir qu'il connaît et respecte la législation en vigueur. Une telle disposition garantit la légalité de son acte. La prescription est un document important du point de vue juridique.

En outre, le pharmacien est légalement tenu de conserver toutes les prescriptions pendant au moins dix ans. Des conditions supplémentaires en matière de conservation peuvent en outre être requises.

Enfin, on évite, en agissant de la sorte, que des prescriptions égarées ou volées soient utilisées par des personnes non qualifiées ou des tiers, comme des infirmiers ou des parents, et que ces personnes se procurent des euthanasiants de manière illégale.

Voilà brièvement ce que je tenais à dire à propos du débat sur l'euthanasie. C'est un appel à la clarté, aux précisions et à la sécurité juridique. J'ai aussi formulé une proposition tendant à prévenir les abus par l'application de critères de prudence et à protéger tant

de euthanasie uitvoert of eraan meewerkt, te beschermen.

Persoonlijk vind ik dat euthanasie uit het strafrecht moet worden gehaald. Het duidelijke verlangen van de patiënt om waardig, pijnloos en op een niet-ontluisterende wijze te sterven, rechtvaardigt deze opvatting. Men moet ervoor zorgen dat de patiënt de morele garanties krijgt dat iedereen die betrokken is bij zijn levenseinde geen rechtsvervolgning hoeft te vrezen, op voorwaarde dat alle zorgvuldigheidsvereisten worden gerespecteerd. Dit lijkt mij een *conditio sine qua non* voor een waardig levenseinde en biedt een geruststelling voor de patiënt. De patiënt heeft recht op deze garanties.

In ruimere zin en namens de openbare officina-apothekers wil ik erop wijzen dat er een regelgeving inzake euthanasie moet worden opgesteld in overleg met alle betrokken partners. De opvatting van één beroepsgroep kan niet allesbepalend zijn. Er moet een juridisch kader worden gevonden waarin elke zorgverstreker zijn verantwoordelijkheid kan opnemen met respect voor de visie van eenieder inzake het verlenen van bijstand bij euthanasie. Euthanasie moet uit het strafrecht worden gehaald teneinde duidelijkheid te creëren voor de patiënt en rechtszekerheid te garanderen voor de meewerkende apothekers. Het is hierbij geenszins onze bedoeling ons in de plaats te stellen van andere zorgverstrekkers.

De heer Philippe Monfils. — *U maakt zich zorgen om de manier waarop men de apotheker om medewerking kan vragen in geval van euthanasie. Toch blijkt dat al maanden — en ook na 42 hoorzittingen — in België wordt overgegaan tot euthanasie, zowel in het Noorden als in het Zuiden en in het centrum van het land. Daarbij wordt natuurlijk een beroep gedaan op apothekers, aangezien men geneesmiddelen nodig heeft. Hoe komt het dan dat noch de Orde van apothekers, noch enige andere organisatie zich ooit zorgen heeft gemaakt over het gebruik van euthanatica? Er is ongetwijfeld vraag geweest naar deze middelen, in ziekenhuisapotheken of openbare apotheken.*

Zelfs in palliatieve afdelingen ontkent niemand dat er kan worden overgegaan tot euthanaserende handelingen. Sommigen beweren dat dit soms ongevraagd gebeurt, maar die discussie hebben we al gehad. Men gebruikt hierbij dodelijke cocktails, injecties of eventueel andere middelen. Waarom hebben de apothekers zich in dit verband niet eerder gemanifesteerd, althans niet vóór de indiening van het wetsvoorstel dat een regeling poogt te geven van de fundamentele kwestie van euthanasie?

U zegt dat er garanties moeten zijn om de verdwijning van voorschriften te voorkomen. Bestaat dit

le patient que celui qui pratique l'euthanasie ou y participe.

Personnellement, j'estime que l'euthanasie doit être dépénalisée. Cette opinion est justifiée par le désir clair du patient de mourir dans la dignité sans souffrir ni s'avilir. Il faut veiller à donner au patient les garanties morales que tous ceux qui seront concernés par la fin de sa vie ne risqueront pas d'être poursuivis pénalement pour autant qu'ils aient respecté toutes les conditions de prudence. Cela me semble être une condition sine qua non à une fin de vie digne et paisible pour le patient. Le patient a droit à ces garanties.

D'une manière plus générale et au nom des pharmaciens d'officines publiques, je tiens à souligner qu'il faut élaborer une réglementation en matière d'euthanasie en concertation avec tous les interlocuteurs concernés. L'opinion d'un seul groupe professionnel ne peut pas décider de tout. On doit trouver un cadre juridique dans lequel chaque prestataire de soins peut assumer sa responsabilité dans le respect de la vision de chacun en matière d'assistance dans le cadre de l'euthanasie. L'euthanasie doit être dépénalisée afin de créer la clarté pour la patient et de garantir la sécurité juridique pour les pharmaciens qui y apportent leur concours. À cet égard, nous n'avons absolument pas l'intention de nous substituer aux autres prestataires de soins.

M. Philippe Monfils. — Je remercie M. Denecker de nous avoir donné son sentiment. Vous avez quelques inquiétudes, monsieur Denecker, sur la manière dont la collaboration du pharmacien serait demandée en cas d'euthanasie. Or, depuis des mois — et depuis 42 auditions — à l'évidence, des euthanasies sont pratiquées en Belgique, au nord comme au sud et au centre du pays. Pour cela, on recourt naturellement aux pharmaciens, puisque des produits pharmaceutiques sont nécessaires. Dès lors, comment se fait-il que, jusqu'à présent, l'Ordre des pharmaciens ou une autre organisation ne se soit pas inquiété(e) de la demande de produits «euthanasiant» qui, inévitablement, a été faite, soit en milieu hospitalier, soit dans les officines privées?

Même au niveau des services palliatifs, personne ne nie que des actes d'euthanasie sont pratiqués; certains disent d'ailleurs qu'ils ne sont pas toujours demandés, mais ne revenons pas sur un débat que nous avons eu. Les euthanasies sont pratiquées par des cocktails lytiques, des injections ou d'autres moyens encore. Pourquoi les pharmaciens ne s'en sont-ils pas émus, du moins pas avant le dépôt de cette proposition de loi qui pose fondamentalement le problème de l'euthanasie?

Vous parlez de la garantie d'éviter des prescriptions perdues. Mais, actuellement, n'y a-t-il pas des risques

risico op verdwijning echter ook niet voor andere producten dan euthanatica, bijvoorbeeld voor drugs?

Ik kom bij mijn tweede vraag. Ik begrijp dat u zich wil indekken tegen de verplichting om te voldoen aan een medische vraag. Ik vind het normaal dat ook een apotheker het recht krijgt om te weigeren. Dat is nu trouwens het geval: tijdens de beruchte discussie over de pil, hebben de apothekers geweigerd om deze te leveren. Dat is een kwestie van gewetensvrijheid. Ik weet ook niet wat er zou gebeuren als het om abortuspillen ging. Er zal hierover zeker een debat komen: zullen alle apothekers ingaan op voorschriften voor abortuspillen die de chirurgische ingreep moeten vervangen? Ik vind het normaal dat u zelf kunt beslissen of u al dan niet wil meewerken aan euthanasie. Bestaat dit probleem bij de apothekers echter al niet veel langer, maar op andere vlakken? Ik heb er persoonlijk geen probleem mee dat de gewetensvrijheid van apotheker duidelijk in een wettekst wordt vermeld, zij het op dit vlak of op een ander.

Mijn derde vraag luidt als volgt. De arts moet natuurlijk het product en de dosering vermelden. Ik ben jurist, geen arts. Ik begrijp dat de arts de dingen duidelijk moet stellen, maar wij hebben van een aantal mensen tijdens de hoorzittingen gehoord dat men de dosis morfine verhoogt, als een vorm van gecontroleerde sedatie, waarna de patiënt overlijdt. Dat was het beoogde doel, aangezien men de dosis morfine geleidelijk heeft opgevoerd. Is het de bedoeling dat de apotheker in een dergelijke context — die voor ons duidelijk een vorm van euthanasie is — vraagt om een expliciete verklaring dat het om euthanasie gaat? Hoe heeft u de voorbije tien of vijftien jaar gereageerd op een voorschrift voor morfine? Het product wordt niet alleen gebruikt als hulpmiddel bij het levenseinde, maar ook als pijnstillers. Er is ook sprake geweest van de toediening van corticoïden, die daarna plots wordt stopgezet. Als ik mij goed herinner heeft de heer Mahoux uitgelegd dat stopzetting van de toediening van corticoïden de dood tot gevolg heeft. Men heeft ons een hele reeks vergelijkbare gevallen uitgelegd, waarin de apotheker uiteraard bepaalde garanties zal kunnen krijgen indien daar een wettelijke grond voor is.

Deze vragen waren vroeger belangrijk in het kader van de euthanasie en ze zijn het nog steeds, maar op andere gebieden. Ik vrees echter dat wij, wat de samenwerking tussen arts en apotheker betreft, met een te strakke wetgeving precies het tegengestelde zullen bereiken van wat oorspronkelijk de bedoeling was.

Er bestaat een wet. Indien u haar toepast dient deze wet u natuurlijk te beschermen tegen rechtsvervol-

de prescriptions perdues en ce qui concerne non seulement les produits destinés à l'euthanasie mais également d'autres produits, comme les drogues par exemple?

J'en viens à ma deuxième question. Je comprends bien que vous vouliez vous prémunir contre une obligation de répondre à une demande médicale. J'estime en effet normal, sous réserve de réflexion, que le pharmacien aussi ait la possibilité de dire non. C'est d'ailleurs le cas actuellement: lors du fameux débat sur les pilules, des pharmaciens ont refusé de les délivrer. Il s'agit de la liberté de conscience. De même, je ne sais pas ce qui se passerait en ce qui concerne la distribution des pilules abortives. Un débat aura certainement lieu sur ce sujet: tous les pharmaciens vont-ils accepter la prescription d'un médecin pour la pilule abortive qui remplace l'acte chirurgical de l'avortement? Il est normal que vous soyez libres sur la participation à une œuvre d'euthanasie. Mais ne rencontre-t-on pas ce problème de conscience depuis longtemps chez les pharmaciens dans d'autres secteurs? Personnellement, je n'ai pas d'objection à préciser clairement dans un texte la liberté de conscience du pharmacien dans ce domaine comme dans d'autres.

Ma troisième question est la suivante. Le médecin doit évidemment préciser le produit, le dosage, etc. Je suis d'accord quand il vous explique clairement la chose, mais on a entendu — je ne suis pas médecin, je suis juriste — un certain nombre de personnes auditionnées nous dire par exemple: «on augmente la dose de morphine, c'est la sédation contrôlée, puis, à un moment donné, le patient meurt; c'est en fait ce que l'on voulait parce qu'on a augmenté doucement ...». Dans ce cadre — qui pour nous est manifestement celui de l'euthanasie — le pharmacien va-t-il pouvoir demander que l'on dise clairement qu'il s'agit d'une euthanasie? Depuis dix ou quinze ans, que faites-vous lorsque vous recevez une prescription de morphine? Ce produit n'est pas uniquement destiné à endormir une personne en fin de vie mais aussi à soulager des personnes qui souffrent. On également parlé de corticoïdes qui étaient administrés et, par la suite, supprimés; si j'ai bonne mémoire, M. Mahoux a précisé que l'arrêt des corticoïdes entraînait la mort du patient. Toute une série de cas de ce genre nous ont été expliqués, dans lesquels, manifestement, le pharmacien pourrait obtenir des garanties s'il y avait une indication légale.

Ces questions étaient importantes avant puisque l'on pratiquait des euthanasies; elles le sont toujours, dans d'autres secteurs. Je crains qu'un carcan trop légal imposant une sorte de collaboration entre le médecin et le pharmacien aboutisse à l'inverse de ce que certains veulent.

Une loi existe. Vous devez être à l'abri de poursuites si vous exécutez la loi, évidemment. Il est possible

ging. *Het is best mogelijk dat de deontologie aangepast moet worden, indien de wet niet genoeg garanties biedt. Maar buiten dit kader stel ik mij toch een aantal vragen.*

De heer Jan Denecker. — Over wat in het verleden gebeurde, kan ik niet antwoorden om de eenvoudige reden dat wij geen weet hebben van euthanasie. Dat wordt ons nooit gemeld. Alles gebeurt in de grijze zone, zoals dat vroeger ook het geval was voor abortus. Er is dan ook niet de minste garantie voor de kwaliteit van de euthanasie. Permanent morfinederivaten toedienen, is dat de meest kwalitatieve methode? Zijn er geen andere middelen? Ik kan dus niet antwoorden op de vraag hoe het in het verleden was. Ik vermoed dat mijn collega van de ziekenhuisapothekers in dezelfde zin zal antwoorden. Alles zit in de grijze zone, waarschijnlijk om juridische redenen, om niet strafbaar te zijn.

De voorzitter. — *Waar komen de producten dan vandaan?*

De heer Jan Denecker. — Dat weet ik niet, behalve voor morfine. Waarschijnlijk zal het op basis van morfineproducten zijn dat euthanasie in de thuiszorg wordt uitgevoerd. Andere producten dan morfinepreparaten heb ik tot nu toe niet gezien.

De heer Philippe Monfils. — *Welke producten worden er gewoonlijk gebruikt? Wij hebben daar geen idee van. Men heeft ons verteld over een mengsel van valium, morfine, enz. Indien euthanasie echter in het kader van deze discussies erkend zou worden ...*

De heer Jan Denecker. — Alles hangt af van het type van euthanasie dat men toepast. Bij kankerpatiënten gaat men een steeds hogere dosis morfine gebruiken. Dat is echter niet steeds de meest comfortabele oplossing om euthanasie toe te passen bij een kankerpatiënt. Hij is zodanig gewend aan morfine dat hij daarop niet meer zo goed reageert. Iemand die geen morfine neemt, kan daar wel mee worden behandeld. De meest actief euthanaserende vorm is het toedienen van een anti-emeticum gevolgd door een sederend product, zoals snel werkende barbituraten, waardoor men in een coma komt. Dat kan intraveneus en oraal gebeuren. Dan volgt een curareachtig product waardoor de gedwarste spieren het zeer snel begeven en het tot een ademhalings- en hartstilstand komt. Dat is voor de patiënt zeer goed aanvaardbaar. In het ziekenhuis is de toestand anders en heeft men de passieve euthanasie, de langzame, geïnduceerde euthanasie. Dat is een totaal andere techniek. Maar in de thuiszorg past men dat, denk ik, niet toe. Daarvoor ontbreken de technische mogelijkheden en het personeel. Als euthanasie wordt toegepast in de thuiszorg, dan is het waarschijnlijk op basis

que le code de déontologie doit évoluer si une loi ne vous donne pas toutes les garanties. Mais, au-delà, je m'interroge sur un certain nombre de points.

M. Jan Denecker. — *Je ne peux pas répondre sur ce qu'il est advenu dans le passé, pour la simple raison que nous n'avons pas connaissance de cas d'euthanasie. Ces cas ne nous sont jamais signalés. Tout se passe dans la zone grise, comme autrefois pour l'avortement. Il n'y a donc pas la moindre garantie en ce qui concerne la qualité de l'euthanasie. Est-ce que l'administration permanente de dérivés de la morphine est la meilleure méthode sur le plan qualitatif? N'y a-t-il pas d'autres moyens? Je ne peux donc pas répondre à la question de savoir comment on faisait dans le passé. Je suppose que mon collègue des pharmaciens d'hôpital répondra dans le même sens. Tout se déroule actuellement dans la zone grise, vraisemblablement pour des raisons juridiques, afin de ne pas risquer des poursuites.*

M. le président. — D'où proviennent les produits, alors?

M. Jan Denecker. — *Je l'ignore, sauf en ce qui concerne la morphine. L'euthanasie dans les soins à domicile est probablement pratiquée à l'aide de produits à base de morphine. À ce jour, je n'ai pas encore vu d'autres produits que les préparations à base de morphine.*

M. Philippe Monfils. — Quels sont les produits généralement utilisés? Nous n'avons aucune idée à cet égard. On a parlé d'un mélange de valium, de morphine, etc. Mais, fondamentalement, si vraiment l'euthanasie était reconnue dans le cadre des débats menés ici ...

M. Jan Denecker. — *Tout dépend du type d'euthanasie qui est pratiqué. Pour les patients atteints du cancer, on va utiliser une dose de morphine de plus en plus forte. Toutefois, ce n'est pas toujours la solution la plus confortable pour pratiquer l'euthanasie sur un patient atteint du cancer. La personne en question est tellement accoutumée à la morphine qu'elle ne réagit plus très bien au produit. La morphine peut cependant être utilisée pour une personne qui n'en prend pas. La forme d'euthanasie la plus active consiste à administrer un anti-émétique suivi par un produit calmant, comme des barbituriques à action rapide, de manière à provoquer un coma. L'administration de ces substances peut se faire par voie intraveineuse et par voie orale. Ensuite, on administre un produit à base de curare qui provoque un relâchement très rapide des muscles latéraux, entraînant un arrêt de la respiration et du cœur. Pour le patient, c'est très acceptable. Dans un hôpital, la situation est différente et l'euthanasie y est passive, lente et induite. C'est une technique totalement différente. Je ne crois pas qu'elle soit appliquée dans le cadre des soins à domicile, car les moyens techniques*

van morfinederivaten, die bij kankerpatiënten — ik herhaal het — niet steeds de beste oplossing zijn. Er zijn andere mogelijkheden. Die worden zeer goed beschreven in een Nederlands formularium. In Nederland wordt de euthanasie in samenspraak tussen arts en apotheker besproken en wordt er gezocht naar de beste oplossing naargelang de toestand van de patiënt.

Wat het juridisch kader betreft, geef ik toe dat wat ik voorstel, een kopie is van het Nederlandse systeem met enkele aanpassingen. Er bestaan daar negen zorgvuldigheidscriteria. Ze worden algemeen aanvaard. Men stelt er anonieme enquêtes op. Men vraagt de artsen en apothekers hoe ze het doen. Die kunnen dan de enquêtes anoniem opsturen. Men heeft dus na een aantal jaren een zicht op hoe euthanasie wordt toegepast en men kan hierdoor de formularia bijsturen, waardoor de euthanasie kwalitatief steeds beter wordt. Dat wordt in Nederland dan binnen een bepaald juridisch kader besproken. Het geheel creëert een juridische zekerheid.

De voorzitter. — *Wat doet u als u een vraag voor curare krijgt?*

De heer Jan Denecker. — Dat product hebben we niet. Vandaar mijn vraag om over dezelfde producten te kunnen beschikken die in het ziekenhuis worden gebruikt. Daarom vermoed ik dan ook dat in de thuiszorg alleen met morfinepreparaten wordt gewerkt, tenzij de arts de curareproducten haalt in het ziekenhuis.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Huisartsen zegden hier dat ze tijdens de weekends moeilijkheden hebben, omdat de gewone apothekers de nodige middelen niet kunnen bekomen. Dat is dus zo?

De heer Jan Denecker. — Dat is zo. Die zijn niet courant in de handel en wij kunnen ze niet krijgen. Ze zijn uitsluitend voor de ziekenhuizen voorbehouden. De wetgeving staat niet toe dat die specifieke geneesmiddelen aanwezig zijn in een openbare apotheek. Vandaar mijn vraag dat die producten volgens strikte bewaringsvoorschriften ook in de openbare apotheken kunnen worden aangeschaft.

De heer Alain Destexhe. — *Als een arts vandaag een dodelijke dosis morfine voorschrijft, mag of moet de apotheker die dan leveren, mag of moet hij dit weigeren?*

De heer Jan Denecker. — Hij kan altijd weigeren als de gezondheid van de patiënt in gevaar is.

De heer Alain Destexhe. — *Mag hij weigeren, of moet hij weigeren?*

et humains nécessaires font défaut. Si l'euthanasie est appliquée dans les soins à domicile, c'est probablement à l'aide de dérivés de la morphine ce qui, dans le cas de patients atteints du cancer — je le répète — n'est pas toujours la meilleure solution. Il y a d'autres possibilités qui sont très bien décrites dans un formulaire néerlandais. Aux Pays-Bas, l'euthanasie est examinée en concertation avec le médecin et le pharmacien qui, en fonction de l'état du patient, cherchent ensemble la meilleure solution.

Pour ce qui est du cadre juridique, je reconnais que ce que je propose est calqué sur le système néerlandais, avec quelques adaptations. Le système néerlandais prévoit neuf critères de prudence qui sont universellement admis. On fait des sondages anonymes. On demande aux médecins et aux pharmaciens comment ils procèdent. Ces personnes peuvent alors envoyer les réponses anonymement. Après quelques années, on a obtenu ainsi un aperçu de la manière dont l'euthanasie est appliquée, ce qui permet d'adapter les formulaires en conséquence et partant, d'améliorer constamment la qualité de l'euthanasie. Aux Pays-Bas, cela fait alors l'objet d'un débat dans un cadre juridique donné. Le tout crée une sécurité juridique.

M. le président. — *Que faites-vous lorsqu'on vous adresse une demande pour du curare?*

M. Jan Denecker. — *Nous n'avons pas ce produit. C'est pourquoi je demande de pouvoir disposer des mêmes produits qui sont utilisés dans les hôpitaux. C'est aussi la raison pour laquelle je crois que dans les soins à domicile, on travaille exclusivement avec des préparations de morphine, à moins que le médecin aille chercher les produits au curare dans un hôpital.*

Mme Jeannine Leduc. — *Les médecins généralistes ont dit devant la commission que pendant les week-ends, ils éprouvaient des difficultés parce que ils ne pouvaient pas obtenir des officines ordinaires les médicaments dont ils avaient besoin. Est-ce exact?*

M. Jan Denecker. — *C'est exact. Ces produits ne se trouvent pas couramment dans le commerce et nous ne pouvons pas les obtenir. Ils sont réservés exclusivement aux hôpitaux. La législation ne permet pas que des médicaments spécifiques de ce type soient présents dans une officine publique. D'où ma demande en vue de permettre que l'on puisse se procurer ces produits également dans les officines publiques, moyennant des conditions de conservation stricte.*

M. Alain Destexhe. — *Aujourd'hui, si un médecin généraliste prescrit de la morphine à doses létales, le pharmacien peut-il et doit-il délivrer le produit, peut-il ou doit-il refuser?*

M. Jan Denecker. — *Il peut toujours refuser si la santé du patient est en danger.*

M. Alain Destexhe. — *Il peut ou il doit?*

De heer Jan Denecker. — Hij mag volgens de wetgeving, maar de wetgeving is niet volledig. Op het ogenblik dat wij weten dat die morfinepreparaten dienen om euthanasie te induceren, zijn wij onrechtstreeks betrokken bij onvrijwillige doodslag. Dat is juist het probleem: de hoeveelheid morfine wordt steeds verhoogd, maar wij weten nooit perfect of dit zal dienen voor een euthanasie.

De wetgeving is voor ons allesbehalve duidelijk. Als er een wetgeving komt, moet die voor de apothekers duidelijkheid brengen.

De heer Philippe Monfils. — *De apothekers zijn dus al tien jaar lang medeplichtig aan het plegen van euthanasie. Als ik u goed begrijp, is het dus nodig om maatregelen te nemen hieromtrent.*

De heer Jan Denecker. — Wij zijn vragende partij om de wetgeving aan te passen.

De voorzitter. — *Mijnheer Monfils, «medeplichtig» is niet helemaal het juiste woord voor wat ons zonet is uitgelegd. Indien ik het goed heb begrepen, krijgt de apotheker een voorschrift voor een bepaalde dosis morfine, die eventueel gebruikt kan worden als euthanaticum maar die, bij toediening gespreid over een langere periode niet per se leidt tot het overlijden.*

De heer Philippe Monfils. — *Maar als de apotheker weet waarvoor de morfine moet dienen?*

De voorzitter. — *Als de apotheker dat weet, ligt de kwestie heel anders.*

De heer Philippe Monfils. — *De apotheker weet dat het voorschrift voor een van zijn klanten is bedoeld. Hij beseft toch ook dat de voorgeschreven dosis dodelijk is.*

De voorzitter. — *In principe weet hij dat niet.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Tegenwoordig verstrekken artsen palliatieve zorg aan huis. Ze gebruiken daarbij morfine. Doet dit problemen rijzen?*

De heer Jan Denecker. — Op het ogenblik niet, wat orale, rectale vormen en insputingen betreft. Wel wat de morfine-pompen betreft. Voor puur palliatieve doeleinden is de verantwoordelijkheid van de apotheker niet in het gedrang, omdat er dan geen sprake is van euthanasie. Op zeker ogenblik zal echter een zodanige dosis morfine worden toegediend dat ze tot euthanasie kan leiden, en dat weten wij nooit.

Mevrouw Mia De Schampelaere. — U komt hier het standpunt van de openbare officina-apothekers uiteenzetten. Wat is uw persoonlijk standpunt en wat is het standpunt van uw vereniging; op welke manier is dat tot stand gekomen?

M. Jan Denecker. — *La législation le lui permet, mais elle n'est pas complète. À partir du moment où nous savons que ces préparations de morphine servent à induire une euthanasie, nous sommes associés indirectement à un homicide involontaire. C'est précisément le problème. On augmente sans cesse la quantité de morphine, mais nous ne savons jamais exactement si cela va servir pour une euthanasie.*

Pour nous, la législation est tout sauf claire. Si l'on devait en adopter une nouvelle, il faudrait qu'elle clarifie la situation pour les pharmaciens.

M. Philippe Monfils. — Les pharmaciens sont donc complices, depuis dix ans, des euthanasies qui se pratiquent. D'où nécessité, éventuellement, de prendre des mesures en vue de régler le problème, si je vous suis bien.

M. Jan Denecker. — *Nous sommes demandeurs pour une adaptation de la législation.*

M. le président. — Quand vous dites «complice», M. Monfils, cela ne correspond pas tout fait à ce que l'on nous a expliqué. Si j'ai bien compris, les pharmaciens reçoivent une ordonnance pour des doses de morphine qui peuvent éventuellement servir à une euthanasie mais qui, si elles sont administrées sur un laps de temps plus long, ne doivent pas forcément conduire à la mort.

M. Philippe Monfils. — Mais s'ils le savent?

M. le président. — S'ils le savent, c'est autre chose.

M. Philippe Monfils. — Ils savent que la prescription est pour un de leurs clients. Ils doivent quand même se rendre compte qu'une pareille dose est létale.

M. le président. — En principe, ils ne le savent pas.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Aujourd'hui, des médecins donnent des soins palliatifs à domicile. Ils utilisent de la morphine. Cela pose-t-il problème?

M. Jan Denecker. — *Pas à l'heure actuelle en ce qui concerne les modes d'administration orale, rectale et par injection. Il y a un problème en ce qui concerne les pompes à morphine. La responsabilité du pharmacien n'est pas en cause lorsque cette pompe sert à des fins purement palliatives, parce qu'il n'est alors pas question d'euthanasie. À un moment donné cependant, la dose de morphine qui sera administrée sera telle qu'elle pourra mener à l'euthanasie et nous n'en sommes jamais informés.*

Mme Mia De Schampelaere. — *Vous venez exposer devant nous le point de vue des pharmaciens qui travaillent dans des officines publiques. Quel est votre point de vue personnel et quel est le point de vue de votre association, comment êtes-vous parvenu à ce point de vue?*

De heer Jan Denecker. — Ik heb in feite mijn persoonlijk standpunt toegevoegd. U denkt nu misschien dat het tweede standpunt dat in naam van de apothekers is geformuleerd, een weergave is van mijn persoonlijk standpunt. Dat is niet het geval. Dat standpunt is tot stand gekomen in vergaderingen, onder meer in Antwerpen, waar onder andere ook de heer Distelmans aanwezig was. Het is dus een weergave van het standpunt van de apothekers aan de basis. Ik denk zelfs dat ook de heer Devolder daar aanwezig was. Ikzelf was er niet. Men heeft mij gezegd dat dit de overtuiging was van de apothekers.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — U begint met uw persoonlijk standpunt, dat mag uiteraard. Dan spreekt u namens de openbare officina-apothekers. Ik vraag mij af of de laatste zin uw persoonlijke standpunt weergeeft.

De heer Jan Denecker. — De vermelding «duidelijkheid creëren voor de patiënt» is inderdaad een persoonlijk standpunt, dat ongewild in het standpunt van de openbare officina-apothekers is geslopen. Mijn excuses daarvoor.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Dat mag uiteraard, maar het moet duidelijk zijn voor iedereen.

Ik ben tevreden met de zeer strenge voorwaarden inzake voorschriften, afhalen en bewaren. U hebt daarin uiteraard gelijk. De farmaceutische industrie wordt echter vergeten. Als euthanasie geliberaliseerd wordt, bestaat dan niet het gevaar dat bepaalde bedrijven zich toeleggen op het voorbereiden, op industriële schaal, van het meest performante euthanaticum? Ik verwijs naar de productie van de abortuspil. Dan wordt het bewaren en het individueel voorschrijven veel moeilijker, want dan ontstaat misschien een commercieel circuit. Denkt u dat er bepalingen nodig zijn om dit te voorkomen en die voorschrijven dat die middelen altijd door een individuele apotheker moeten worden bereid?

De heer Jan Denecker. — Dat is volgens mij niet nodig. Als de industrie daarin een inkomen ziet, zal ze zich er waarschijnlijk op toeleggen. Dat neemt echter niet weg dat de wetgeving inzake verdovende middelen zeer strikt is. De industrie kan de wetten niet zomaar naast zich neerleggen en die geneesmiddelen zomaar op de markt brengen. Daarom verwees ik ook naar de Farmaceutische Inspectie, die deze regels moet aanpassen.

Voor een aantal gevallen denk ik dat een individuele bereiding wenselijk is. In Nederland worden bepaalde siropen bereid met snelwerkende barbituraten. Die worden gegeven aan patiënten met nog goede slikmogelijkheden en waar patiënt en familie overtuigd zijn om euthanasie toe te passen. Die siroop

M. Jan Denecker. — *En fait, j'ai également formulé mon point de vue personnel. Peut-être pensez-vous maintenant que le deuxième point de vue, formulé au nom des pharmaciens, traduit mon point de vue personnel, mais tel n'est pas le cas. Ce point de vue s'est concrétisé au cours de réunions, qui se sont notamment tenues à Anvers, où M. Distelmans était entre autres présent. Il s'agit donc d'un reflet du point de vue des pharmaciens de la base. Je crois même que M. Devolder était présent à ladite réunion; moi-même, je n'ai pu y assister. On m'a assuré que ce point de vue traduisait la conviction des pharmaciens.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Vous commencez par formuler votre point de vue personnel, ce qui est bien entendu permis. Ensuite, vous parlez au nom des titulaires d'officines pharmaceutiques ouvertes au public. Je me demande si votre dernière phrase reflète votre point de vue personnel.*

M. Jan Denecker. — *Les termes «créer la clarté pour le patient» reflètent en effet mon point de vue personnel, que j'ai involontairement intégré dans le point de vue des titulaires d'officines pharmaceutiques ouvertes au public, et, pour cela, je vous présente mes excuses.*

Mme Mia De Schamphelaere. — *Ce que vous avez fait, est bien sûr permis, mais il faut que cela soit clair pour tout le monde.*

Je suis satisfaite des conditions très strictes en ce qui concerne les prescriptions, le retrait et la conservation. Vous avez tout à fait raison en la matière. On oublie toutefois l'industrie pharmaceutique. Si on en venait à libéraliser l'euthanasie, ne risquerait-on pas de voir certaines entreprises s'appliquer à préparer, à l'échelle industrielle, le produit euthanasique le plus performant? Je renvoie à la production de la pilule abortive. La conservation et la prescription individuelle deviendraient alors nettement plus difficiles, parce que l'on assistera peut-être à la création d'un circuit commercial. Pensez-vous qu'il faille des dispositions pour éviter ce genre de situation, selon lesquelles ces produits doivent toujours être préparés par un pharmacien individuel?

M. Jan Denecker. — *Je ne crois pas que cela soit nécessaire. Si l'industrie pense que la préparation de produits euthanasiques peut lui rapporter des revenus, elle s'y adonnera probablement. Il n'empêche que la législation sur les stupéfiants est très stricte. L'industrie ne peut simplement ignorer les lois et mettre des produits de cette nature sur le marché. C'est pourquoi j'ai fait référence à l'inspection pharmaceutique, qui doit adapter les règles en la matière.*

Je pense qu'une préparation individuelle est souhaitable dans un certain nombre de cas. Aux Pays-Bas, on prépare certains sirops qui contiennent des barbituriques à action rapide. Ceux-ci sont administrés à des patients qui sont encore en mesure d'avaler et qui ont la ferme volonté, et leur famille avec eux, de

wordt aan de patiënt gegeven terwijl hij rechtop in bed zit , waardoor de coma wordt geïnduceerd. Daarna wordt overgegaan tot behandeling met curare-geneesmiddel. Dat is de meest actieve en positieve vorm van euthanasie, bedoeld voor patiënten die dat zeer doelbewust willen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — U wil die strenge voorschriften ook toegepast zien zowel op de actieve als op de passieve euthanasie.

De heer Jan Denecker. — Misschien is dat voor u als commissieleden een discussiepunt. In de verslagen van vorige hoorzittingen lees ik dat men vanuit de ziekenhuizen zegt dat ze geen euthanasie uitvoeren, maar dat ze de patiënt op een kwalitatieve manier bij zijn levenseinde begeleiden. Maar op een bepaald ogenblik beslissen ze toch om euthanasie toe te passen of om op een kwalitatieve en pijnloze manier het levenseinde te verkorten. Daarom stellen wij voor dat de arts, ook in het ziekenhuis, ongeacht de toegepaste techniek, op een zeker ogenblik kenbaar maakt dat hij overgaat tot actieve euthanasie of een verzachting van het levenseinde van de patiënt. Het voorschrift is voor ons een juridisch document en een garantie dat de zwijgplicht verzekerd wordt. Het wordt tien jaar in de apotheek bewaard.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wij hebben van huisartsen en palliatieve zorgverstrekkers vernomen dat steeds meer patiënten die hun levenseinde voelen naderen, thuis willen sterven. Daaronder zijn er patiënten die ongevoelig zijn voor morfine en die een ander middel moeten krijgen. Kan de apotheker via een voorschrift de vereiste producten bestellen en afleveren?

De heer Jan Denecker. — Als het gaat over middelen die in de handel zijn in de openbare officina, kan dat zonder enig probleem afgeleverd worden.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Dus wat in de ziekenhuisapotheek aanwezig is, kan, mits dat wordt aangevraagd, via de gewone apotheek geleverd worden.

De heer Jan Denecker. — Dat is niet in de wet voorzien en dat schept heel wat procedurele moeilijkheden; men moet dan onder meer met verdovingsbans werken. Vandaar onze vraag om het voor de arts niet te moeilijk te maken. Nu is het voor de arts de gemakkelijkste oplossing de patiënt meteen door te verwijzen naar het ziekenhuis. Dan heeft hij geen problemen om aan een euthanaticum te geraken en ook geen andere problemen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Professor Distelmans heeft samen met een groep artsen een boek

se faire euthanasier. Ce sirop est administré au patient, assis dans son lit, ce qui induit un coma. On procède ensuite au traitement à base de curare. C'est la forme d'euthanasie la plus active et la plus positive, destinée aux patients qui optent très consciemment pour cette procédure.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Vous souhaitez que les prescriptions strictes dont il a été question soient appliquées à l'euthanasie tant active que passive.*

M. Jan Denecker. — *Peut-être est-ce là, pour vous en tant que commissaires, un point de discussion. Dans les rapports des auditions précédentes, je lis que les hôpitaux prétendent qu'ils ne pratiquent pas l'euthanasie, mais qu'ils assistent d'une manière qualitative le patient lors de ses derniers jours. À un certain moment, ils décident malgré tout de pratiquer l'euthanasie ou de raccourcir l'agonie d'une manière qualitative et sans que le patient n'en éprouve de douleur. C'est pourquoi nous proposons que, quelle que soit la technique utilisée, le médecin, même s'il travaille en milieu hospitalier, annonce à un certain moment qu'il va recourir à l'euthanasie active ou qu'il va adoucir les douleurs de l'agonie. La prescription est pour nous un document juridique et une garantie que le secret professionnel sera maintenu. Elle est conservée pendant dix ans dans l'officine.*

Mme Jeannine Leduc. — *Nous avons entendu des médecins de famille et des prestataires de soins palliatifs nous dire que de plus en plus de patients qui sentent venir leurs derniers jours souhaitent mourir à la maison. Parmi ceux-ci, il y a des patients qui ne réagissent pas à la morphine et auxquels on doit administrer une autre substance. Le pharmacien peut-il, sur la base d'une prescription, commander et délivrer les substances nécessaires ?*

M. Jan Denecker. — *S'il s'agit de substances qui sont en vente dans les officines pharmaceutiques ouvertes au public, on peut les délivrer sans le moindre problème.*

Mme Jeannine Leduc. — *Les produits disponibles dans les officines hospitalières peuvent donc être délivrés par une pharmacie ordinaire si une demande en ce sens est formulée ?*

M. Jan Denecker. — *La loi ne le prévoit pas, ce qui donne lieu à de nombreuses difficultés procédurales; il faut dans ce cas travailler, notamment, avec des bons donnant droit à des stupéfiants. C'est pourquoi nous demandons de ne pas rendre les choses trop difficiles pour le médecin. Actuellement, le plus facile pour un médecin, c'est de renvoyer le patient directement à l'hôpital. Il n'aura ainsi pas de difficultés à obtenir un produit euthanasique et ne sera pas davantage confronté à d'autres problèmes.*

Mme Jeannine Leduc. — *Conjointement avec un groupe de médecins, le professeur Distelmans a écrit*

geschreven over pijnbestrijding, die zowel in de palliatieve afdelingen van de ziekenhuizen als thuis wordt toegepast. Dan moeten de artsen die palliatieve thuiszorg begeleiden, toch aan de nodige middelen geraken om pijnbestrijding en gecontroleerde sedatie te kunnen toepassen. Kan dat?

De heer Jan Denecker. — Er worden nogal wat diensten vanuit de ziekenhuizen gegeven aan ambulante patiënten in de thuiszorg, als extramurale zorg. Morfinepompen, bijvoorbeeld, worden vanuit het ziekenhuis meegegeven. Wij kunnen geen morfinepompen afleveren.

De heer Josy Dubié. — Is het verboden om morfiepompen af te leveren?

De heer Jan Denecker. — Voorlopig is dat verboden. De wetgeving is heel strikt en volledig gericht op de ziekenhuizen.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Wij weten dat er zich in de grijze zone in België gevallen van euthanasie voordoen en wij weten ook dat die vaak heel onnauwkeurig gebeuren met alle gevolgen vandien voor de patiënt. U zegt dat er in Nederland strikte voorschriften zijn. Blijven daar nog wantoestanden bestaan of gebeurt de euthanasie er nu nauwkeurig, op een voor de patiënt correcte manier.

Mijn tweede vraag betreft de gecontroleerde sedatie. Door sommige getuigen werd in de hoorzittingen gezegd dat dit geen euthanasie is, terwijl anderen zeggen dat het een langzame vorm van euthanasie is. Hoe zit het met het gebruik van producten hiervoor? Kan dat juridisch?

De heer Jan Denecker. — Ik denk dat Nederland het verst gevorderd is in het opleggen van strikte voorwaarden. Ik heb hierover contact opgenomen met mijn Nederlandse collega's die zeggen dat alles op een correcte manier gebeurt. Ik heb ook geïnformeerd bij een rusthuis in Nederland, waar zich twee gevallen van euthanasie hebben voorgedaan. Ze bevestigen eveneens dat dit op een correcte manier gebeurt. Ik denk dat het is zoals met de abortuswetgeving, eens ze er is, wordt ze correct toegepast. Als de wettelijke criteria er zijn, volgt men ze ook.

Hoe verhoudt de gecontroleerde sedatie zich tot euthanasie? In het Nederlands systeem worden alle vormen van indirecte of passieve euthanasie beschreven, zoals het stoppen van voedingsinfuus, van kunstmatige ventilatie en/of reanimatie, van toediening van geneesmiddelen, enz... Er is sprake van actieve sedatie bij actieve euthanasie. Een grote hoeveelheid van een sterke tranquilizer of een sterk, snel werkend barbituraat wordt vóór een curarechtig geneesmid-

un livre sur le traitement de la douleur, appliqué tant dans les départements de soins palliatifs des hôpitaux qu'à la maison. On peut en déduire que les médecins qui prodiguent des soins palliatifs à la maison doivent alors disposer des moyens nécessaires pour pouvoir traiter la douleur et appliquer une sédation contrôlée. Est-ce possible?

M. Jan Denecker. — *Les hôpitaux fournissent de nombreux services aux patients ambulants dans le cadre des soins à domicile, qu'ils qualifient de soins extramuraux. Les pompes à morphine sont par exemple fournies par les hôpitaux. Nous ne pouvons en délivrer.*

M. Josy Dubié. — *Est-il interdit de délivrer des pompes à morphine?*

M. Jan Denecker. — *Pour le moment, ça l'est. La législation est très stricte et entièrement axée sur les hôpitaux.*

Mme Jacinta De Roeck. — *Nous savons que l'euthanasie se pratique dans la clandestinité en Belgique et qu'elle se déroule souvent sans les précautions nécessaires, avec toutes les conséquences qui s'en suivent pour le patient. Vous dites qu'il y a des prescriptions très strictes aux Pays-Bas. Y constate-t-on encore des situations intolérables ou l'euthanasie s'y pratique-t-elle avec précaution, d'une manière correcte pour le patient?*

Ma deuxième question porte sur la sédation contrôlée. Certains témoins que nous avons entendus lors des auditions prétendent que ce n'est pas de l'euthanasie, tandis que d'autres ont déclaré que c'était une forme d'euthanasie lente. Qu'en est-il de l'utilisation des substances qui sont nécessaires en la matière? Est-elle autorisée par la loi?

M. Jan Denecker. — *Je pense que les Pays-Bas sont le plus loin en ce qui concerne l'imposition de conditions strictes. J'ai pris contact à ce sujet avec mes collègues néerlandais, et ils m'assurent que tout se fait d'une manière correcte. J'ai également pris des informations auprès d'une maison de repos située aux Pays-Bas, où il y a deux cas d'euthanasie. Les responsables m'ont aussi confirmé que tout s'était passé correctement. Je crois que la situation est identique à celle que l'on a connue avec la législation relative à l'avortement: une fois en vigueur, elle est appliquée correctement. Dès que les critères légaux existent, ils sont respectés.*

Quel est le rapport entre la sédation contrôlée et l'euthanasie? Toutes les formes d'euthanasie active ou passive sont décrites dans le système néerlandais, comme l'arrêt de l'alimentation par perfusion, de la ventilation et/ou la réanimation artificielles, de l'administration de médicaments, etc. On parle de sédation active lors d'euthanasie active. On administre une grande quantité d'un puissant calmant ou d'un puissant barbiturique à action rapide avant d'admi-

del toegediend. U moet eerder aan mijn collega vragen hoe de gecontroleerde sedatie in de ziekenhuizen gebeurt. Ik weet dat dit een moeilijk punt is, te bepalen of het gaat om gecontroleerde sedatie of euthanasie. In de thuiszorg wordt sedatie toegepast voor actieve euthanasie.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Is het overleg tussen arts en apotheker in Nederland verplicht?

De heer Jan Denecker. — Dat staat in de guidelines. Van Nederlandse collega's verneem ik dat dit goed wordt gevolgd. Ik lees uit hun guidelines: «Het besluit tot aflevering van een euthanaticum kan pas genomen worden nadat tijdig overleg heeft plaatsgevonden tussen de betrokken arts en de apotheker. De arts dient de apotheker voldoende op de hoogte te stellen over de voor de apotheker relevante achtergronden.» Dit is zeer vergaand. Het is meer dan wat ik hier voorstel. «De apotheker kan, zo nodig over de farmaceutische aspecten een collega raadplegen zonder de vertrouwelijkheid naar arts en patiënt te schaden. Apothekers hebben het recht om te weigeren., enz...» Er wordt gezocht naar de beste oplossing voor euthanasie en door hun systeem van feed-back wordt de kwaliteit van euthanasie steeds beter.

*
* *

Hoorzitting met de heer Jean-Pierre Delporte, apotheker-diensthooft in het *Centre hospitalier universitaire* van Luik

De voorzitter. — *De laatste spreker in onze reeks hoorzittingen is de heer Jean-Pierre Delporte, doctor in de farmaceutische wetenschappen van de Universiteit van Luik, docent aan dezelfde universiteit en ondervoorzitter van de Commissie voor de erkenning van ziekenhuisapothekers sinds 1999.*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Ik wens hierna toe te voegen dat ik ook apotheker-diensthooft ben van het Centre hospitalier universitaire van Luik. Ik meen dus een degelijke ervaring te hebben inzake de problemen die zich voordoen in het gebruik van geneesmiddelen in het ziekenhuis. Sta me toe u te danken voor uw uitnodiging om het standpunt van een ziekenhuisapotheker te geven over het gevoelige euthanasievraagstuk. Ik zal spreken namens de Belgische Vereniging van ziekenhuisapothekers — de enige nationale vereniging — en haar twee afdelingen, de Nederlandstalige en de Franstalige. Deze twee afdelingen hebben me gevraagd hen hier te vertegenwoordigen. Het is echter moeilijk aan dit debat deel te nemen en de eigen gevoeligheid volledig weg te cijferen voor een vraagstuk dat betrekking heeft op de diepste eerbied*

nistrer un médicament à base de curare. Vous feriez mieux de demander à mon collègue comment se fait la sédation contrôlée dans les hôpitaux. Je sais qu'il est difficile de déterminer s'il s'agit de sédation contrôlée ou d'euthanasie. Dans le cadre des soins à domicile, on a recours à la sédation lorsqu'on veut pratiquer l'euthanasie active.

Mme Jacinta De Roeck. — *La concertation entre médecin et pharmacien est-elle obligatoire aux Pays-Bas?*

M. Jan Denecker. — *C'est ce qui se trouve dans les directives. Des collègues néerlandais me disent qu'elles sont bien suivies. Je lis dans ces directives que «la décision de délivrer une substance euthanasique ne peut être prise qu'après que le pharmacien concerné et le médecin se sont concertés en temps voulu. Le médecin doit donner au pharmacien les informations nécessaires concernant les antécédents pertinents pour celui-ci». Cela va très loin, plus loin que ce que je propose: «Si nécessaire, le pharmacien peut consulter un collègue concernant les aspects pharmaceutiques sans porter atteinte à la confidentialité à l'égard du médecin et du patient. Les pharmaciens sont en droit de refuser ...» Les Néerlandais cherchent la meilleure solution pour ce qui est de l'euthanasie, et, grâce à leur système de feed-back, la qualité de celle-ci s'améliore sans cesse.*

*
* *

Audition de M. Jean-Pierre Delporte, pharmacien-chef de service au CHU de Liège

M. le président. — Mesdames, Messieurs, j'ai le plaisir d'accueillir comme dernier intervenant dans notre série d'auditions, M. Jean-Pierre Delporte, docteur en sciences pharmaceutiques de l'Université de Liège, chargé de cours à cette même université et vice-président de la Commission d'agrément des pharmaciens hospitaliers depuis 1999.

M. Jean-Pierre Delporte. — Je tiens à ajouter que je suis aussi le pharmacien responsable du Centre hospitalier universitaire de Liège. Je pense donc avoir une bonne expérience des problèmes liés à l'utilisation des médicaments dans l'hôpital. Permettez-moi d'abord de vous remercier de votre invitation à exprimer le point de vue d'un pharmacien hospitalier sur le délicat problème de l'euthanasie. Je m'exprimerai au nom de l'Association belge des pharmaciens hospitaliers — qui est la seule association nationale — et de ses deux sections, francophone et néerlandophone. Ces deux sections m'ont demandé de les représenter à cette séance. Il est toutefois difficile d'entrer dans ce débat en faisant complètement abstraction de sa propre sensibilité à une question qui relève du plus profond respect de la vie, de la personne humaine, qui

voor het leven, voor de menselijke persoon, die het credo moet blijven van elk beroep dat tot de geneeskunde behoort.

Ik denk niet dat onze verenigingen door deze commissie gehoord worden om argumenten te geven voor of tegen het feit dat wetgevend werk verricht zou worden in verband met euthanasie. Het is veeleer de bedoeling eventueel een analyse te maken van de weerslag die een dergelijke beslissing zou hebben op de wetgeving inzake de farmaceutische beroepen.

Onze opleiding, onze plichtenleer en natuurlijk de wetgeving die op ons van toepassing is, bepalen immers al onze farmaceutische handelingen met als enig doel de gezondheid te verbeteren, te herstellen, de gevolgen van de ziekte te verzachten, het leven en de levenskwaliteit van de patiënten te bewaren. De eerbied voor die grondwaarden, de eerbied voor het recht van mensen om degelijk voorgelicht de omstandigheden van hun levenseinde te bepalen en de eerbied voor hun recht op een vertrouwelijke behandeling, dat zijn de engagementen waarop de vertrouwensrelatie berust die de patiënten verbindt met de leden van onze beroepsgroep. Terwijl we door een beroepsfout, zelfs al is ze onvrijwillig, zware strafrechtelijke of administratieve sancties kunnen oplopen, zou een wetgevend initiatief inzake euthanasie ons in welbepaalde omstandigheden een therapie kunnen verschaffen om een einde te maken aan het leven van een persoon, om met andere woorden iemand te doden.

Het is dus duidelijk dat indien men een euthanasiewet opstelt, de farmaceutische wetgeving over het verstrekken van geneesmiddelen moet worden gewijzigd om de apotheker, of hij zijn beroep nu uitoefent in een apotheek die openstaat voor het publiek dan wel in een ziekenhuisapotheek, in staat te stellen een voorschrift uit te voeren dat bestemd is om het leven te verkorten, en dat in omstandigheden die duidelijk bepaald zullen moeten worden.

De ziekenhuisapotheeker, die zijn beroep uitoefent in een officina die niet open is voor het publiek — dit is het onderscheid ten opzichte van een openbare officina — moet dezelfde wetbepalingen naleven als zijn confrater die zijn beroep uitoefent in een officina die open is voor het publiek. Beiden kunnen geconfronteerd worden met het euthanasieprobleem aangezien uit een recent Nederlands onderzoek blijkt dat in 1993-1994 op een extrapolatie van 1 691 verzoeken tot actieve euthanasie die in de apotheken behandeld werden, 340, dit is ongeveer 20%, betrekking hadden op het ziekenhuismilieu.

Het spreekt vanzelf dat indien beiden een behandeling voor een actieve euthanasie moeten verstrekken, ze in staat moeten zijn die te geven zonder dat ze zich blootstellen aan sancties en dat ze ook in staat moeten worden gesteld om na te gaan of alle voorwaarden vervuld zijn voordat de beslissing genomen wordt om

doit rester le credo de toute profession relevant de l'art de guérir.

Je ne pense pas que nos associations soient entendues par cette commission pour donner des arguments pour ou contre le fait de savoir s'il faut légiférer sur l'euthanasie mais plutôt pour analyser, le cas échéant, les conséquences d'une telle décision sur les dispositions légales qui régissent les professions pharmaceutiques.

En effet, notre formation, notre code de déontologie et bien entendu notre législation conditionnent tous nos actes pharmaceutiques dans le seul but d'améliorer, de restaurer la santé, d'atténuer les effets de la maladie, de préserver la vie et la qualité de vie des patients. C'est sur notre engagement à respecter ces valeurs essentielles, à respecter le droit de personnes convenablement informées à déterminer les conditions de leur fin de vie et à respecter leur droit à la confidentialité, que repose la relation de confiance qui unit les patients aux membres de notre profession. Alors qu'une faute professionnelle, fût-elle involontaire, peut nous exposer à de lourdes sanctions pénales ou administratives, légiférer sur l'euthanasie nous autoriserait donc, dans des conditions prédéfinies, à délivrer une thérapie dans le but de mettre fin à la vie d'une personne, autrement dit de tuer cette personne.

Il est donc clair que si on légifère sur l'euthanasie, la législation pharmaceutique sur la délivrance des médicaments doit être modifiée pour autoriser le pharmacien, qu'il soit d'officine ouverte au public ou d'officine non ouverte au public, à exécuter une prescription destinée à abrégé la vie, et ce dans des conditions qui devront être bien précisées.

Le pharmacien hospitalier, qui exerce en fait son métier dans une officine non ouverte au public — c'est ce qui la distingue d'une officine de ville — est tenu de respecter les mêmes dispositions légales que son confrère pratiquant en officine ouverte au public. L'un et l'autre peuvent être confrontés au problème de l'euthanasie puisque, dans une récente enquête menée aux Pays-Bas, il apparaît qu'en 1993-1994, sur une extrapolation de 1 691 demandes d'euthanasie active qui ont transité par les pharmacies, 340, c'est-à-dire environ 20%, concernaient le milieu hospitalier.

Il est évident que si l'un et l'autre sont amenés à délivrer un traitement pour une euthanasie active, ils doivent être en mesure de le délivrer sans s'exposer à des sanctions, comme ils doivent avoir été mis en mesure de vérifier que toutes les conditions préalables à la décision d'une mort assistée ont été prises. Dans

iemand te helpen sterven. In die zin sluit ik me aan bij de uitspraken van mijn confrater aangezien de hele wettelijke regeling in verband met de apotheken in het algemeen natuurlijk ook van toepassing is op onze ziekenhuiscontext.

Ik vind het echter belangrijk te wijzen op de verschillende omstandigheden waarin we onze respectieve beroepen uitoefenen.

De ziekenhuisapotheker is krachtens het koninklijk besluit van 4 maart 1991, zoals zijn collega in de officina verplicht de geneesmiddelen individueel te verstrekken aan de hand van op naam opgestelde voorschriften: daarmee bedoel ik dat de voorschriften op naam van de patiënt uitgeschreven zijn. Deze individuele levering wordt gecentraliseerd, dat wil zeggen vanuit de centrale apotheek van het ziekenhuis, wat een vrij algemene regel geworden is in de meeste ziekenhuizen. Men moet echter weten dat het krachtens een koninklijk besluit van 19 oktober 1978 eveneens toegestaan is geneesmiddelenkasten te plaatsen in de verzorgingsafdelingen, waar de verpleegkundigen en de arts in geval van nood gebruik van kunnen maken. De voorraad van die kasten wordt dan aangevuld op grond van doktersvoorschriften die a posteriori opgemaakt kunnen worden. In zware of intensieve verzorgingsafdelingen wordt het grootste deel van de geneesmiddelen, omdat het gaat om zware geneesmiddelen die geregeld gewijzigd worden en waarvan de dosering voortdurend aangepast wordt, rechtstreeks verdeeld vanuit deze kasten, die ook in andere situaties dan noodsituaties gebruikt worden.

Het verzorgingsteam beschikt dus over de mogelijkheid om rechtstreeks geneesmiddelen te nemen uit de kast van de verzorgingsafdeling, voor welk doel dan ook, zonder dat de ziekenhuisapotheker er rechtstreeks a priori bij betrokken is.

Toch blijft de apotheker — dat is belangrijk — de verantwoordelijkheid dragen voor het beheer van de inhoud van deze kasten en het koninklijk besluit van 4 maart 1991 gaat verder en verleent hem een veel ruimere rol aangezien hij ervoor moet zorgen dat de behandelingen die aan de patiënten worden gegeven, doeltreffend en veilig zijn. In hoofdstuk III, artikel 9, van dat koninklijk besluit wordt immers het volgende bepaald: «... In dit kader dient de ziekenhuisapotheker de hierna volgende opdrachten te vervullen: 1. De organisatie van een doeltreffend, veilig en economisch distributiesysteem in de diverse ziekenhuis-eenheden. Dit houdt in dat, voor het ziekenhuis, in een inwendig reglement moet worden geregeld:

- a) de bewaking en beoordeling van het distributiesysteem;
- b) (...);
- c) het opsporen en rapporteren van de gebeurlijke medicatiefouten. (...)

ce sens, je me rallie aux propos de mon confrère d'officine puisque tout ce qui régit la législation pharmaceutique en général s'applique bien entendu à notre domaine hospitalier.

Il me paraît toutefois important de souligner les différences qui séparent les conditions dans lesquelles se pratiquent nos exercices professionnels respectifs.

Le pharmacien hospitalier est tenu, par l'arrêté royal du 4 mars 1991, comme son confrère d'officine, à délivrer individuellement les médicaments sur la base de prescriptions médicales nominatives; j'entends par là des prescriptions libellées au nom du patient. Cette distribution individuelle, exercée de façon centralisée, c'est-à-dire depuis la pharmacie centrale de l'hôpital, est devenue une règle assez générale dans la majeure partie des hôpitaux. Toutefois, il faut savoir qu'un arrêté royal du 19 octobre 1978 autorise également l'existence d'armoires à médicaments dans les unités de soins, auxquelles le médecin ou l'infirmière peuvent recourir en situation d'urgence. Le stock de ces armoires est alors remis à jour sur la base de prescriptions médicales qui peuvent être dressées *a posteriori*. Dans des unités de soins lourds ou intensifs, vu la lourdeur des traitements, leurs modifications fréquentes et les adaptations continues de posologie, la majeure partie des médicaments est directement distribuée à partir de ces armoires dont la fonction dépasse alors largement celle de la seule urgence.

Il est donc possible pour une équipe soignante de prélever directement des médicaments dans l'armoire de l'unité de soins dans quelque but que ce soit, sans impliquer directement, *a priori*, le pharmacien hospitalier.

Néanmoins — ceci est important — le pharmacien garde la responsabilité de la gestion du contenu de ces armoires et, bien au-delà, l'arrêté royal du 4 mars 1991 lui confère une responsabilité nettement plus large puisqu'il doit garantir l'efficacité et la sécurité des traitements administrés aux patients. En effet, au chapitre III, article 9, de cet arrêté royal, le texte précise: «... le pharmacien hospitalier doit assurer les tâches suivantes: 1. l'organisation d'un système de distribution efficace, sûr et économique dans les diverses unités hospitalières. Cela implique l'existence, dans chaque hôpital, d'un règlement intérieur réglant les points suivants:

- a) la surveillance et l'évaluation du système de distribution,
- b) ...
- c) le dépistage et la communication des éventuelles erreurs de médication ... »

Dat wil zeggen dat voor elk niet aangepast of verkeerd gebruik van een geneesmiddel dat schade zou hebben berokkend aan een patiënt, de ziekenhuisapotheker aansprakelijk gesteld kan worden, in elk geval gedeeltelijk, en hij kan op zijn minst beschuldigd worden van een gebrekkig toezicht, zelfs al heeft hij in feite geen enkele rechtstreekse beroepsfout gemaakt.

Welk verband is er met het wetsvoorstel over euthanasie?

Het wetsvoorstel bevat alleen bepalingen voor euthanasie die door een arts wordt uitgevoerd op uitdrukkelijk, weloverwogen en duurzaam verzoek van een terminale patiënt en op voorwaarde dat is voldaan aan vooraf bepaalde zorgvuldigheidseisen. Het voorstel bevat daarentegen geen bepalingen over het afbouwen van de therapie en dat zijn situaties die zich in het ziekenhuis veel vaker voordoen, namelijk bij patiënten die zich nog nauwelijks kunnen uiten, die kunstmatig in leven worden gehouden en die snel of minder snel zullen sterven na het loskoppelen van een apparaat of het stopzetten van een infuus. Sommigen beweren dat de scheidingslijn tussen passieve of indirecte euthanasie en actieve euthanasie vaag is. Enkelen beweren zelfs dat die scheidingslijn louter schijn is.

Ik wil hier verwijzen naar professor Israël, internationaal bekend kankerspecialist, die zich in zijn enkele jaren geleden verschenen boek «La décision médicale» krachtig verzette tegen euthanasie, maar die over sommige extreme situaties toch gezegd heeft dat men behandelingen soms moest afbouwen omdat die anders een parodie van de geneeskunde zouden worden. In verband met pijnbehandelingen voegde hij eraan toe dat de doses verhoogd moesten worden als daarmee de pijn verlicht kon worden, zelfs al houdt dat het risico in dat het leven door de gecombineerde werking van ziekte en geneesmiddelen langzamerhand zou uitdoven.

Kan men in dergelijke gevallen wel spreken van euthanasie? De bedoeling van de arts is zeker niet te doden maar een behandeling toe te passen die de patiënt weliswaar naar een onafwendbaar einde zal brengen, maar hem ook het ondraaglijk lijden zal besparen op een moment — en ik citeer opnieuw professor Israël — «waarop het enige bewustzijn dat nog overblijft, de pijnbeleving is»?

Gaat het in zo'n gevallen om een behandeling of om euthanasie? De toegediende geneesmiddelen verschillen immers niet van de behandeling die normaal gegeven wordt in deze intensive care-afdelingen: algemene anestetica, analgetica op basis van morfine, pijnstillers, neuroleptica. Er dient te worden onderstreept dat sommige van die geneesmiddelen, met name de morfinepreparaten, zeker niet aan iedereen worden toegediend in uitzonderlijke doses,

Cela veut dire que, pour toute utilisation non conforme ou abusive d'un médicament qui aurait entraîné un dommage à un patient (ici, nous parlons de décès), le pharmacien d'hôpital pourrait être responsabilisé, en tout cas partiellement, et, au minimum, accusé d'une surveillance négligente, même s'il n'a commis en fait aucune faute professionnelle directe.

Quel rapport entre ceci et la proposition de loi sur l'euthanasie?

La proposition de loi ne légifère sur l'euthanasie qu'en tant qu'interruption intentionnelle, par un médecin, de la vie d'un patient en phase terminale, à la demande expresse, mûrement réfléchie et persistante de ce dernier et dans le respect de critères de vigilance prédéfinis. Elle ne dit rien par contre des situations de désescalade thérapeutique, bien plus fréquentes à l'hôpital, lorsque la vie d'un patient, qui n'a généralement plus aucune possibilité de s'exprimer, n'est maintenue qu'artificiellement et déclinera plus ou moins rapidement après le débranchement d'un appareil ou l'arrêt d'une perfusion. Certains commentaires qui explicitent la proposition de loi soulignent que la ligne de partage entre cette attitude, traitée parfois d'euthanasie passive ou d'euthanasie indirecte, et l'euthanasie active est imprécise. Elle serait même qualifiée de spécieuse par certains.

Permettez-moi de citer le professeur Israël, oncologue de renommée internationale qui, dans un livre paru il y a quelques années et intitulé «*La décision médicale*», affirmait son opposition farouche à l'euthanasie mais qui, parlant des situations de désescalade thérapeutique, disait: «... La vie, alors, a déjà rendu son verdict ... Il faut interrompre ce qui deviendrait une parodie de médecine.» Et, parlant des traitements contre la douleur, il ajoutait: «Il faut augmenter les doses, il faut soulager, au risque que peu à peu, maladie et médicaments mêlant leurs rôles, la vie s'éteigne.»

S'agit-il aussi d'euthanasie dans ce cas alors que la volonté médicale n'est certes pas de tuer mais d'appliquer un traitement permettant d'accompagner le patient jusqu'à une fin inéluctable, en lui épargnant les ultimes souffrances au moment — et je cite à nouveau le professeur Israël — «où la seule conscience qui persiste encore est celle de la douleur»?

S'agit-il à ce moment de traiter ou d'euthanasier alors que les médicaments administrés ne se distinguent en rien des thérapies habituellement employées dans ces unités de soins lourds: anesthésiques généraux, analgésiques morphiniques, sédatifs, neuroleptiques? Il faut souligner que certains de ces médicaments, notamment les morphiniques, sont loin d'être utilisés à des doses exceptionnelles, nécessairement mortelles pour chaque individu. Ils sont utilisés à des

dat wil zeggen dodelijke doses. Bij palliatieve zorgverlening worden ze soms in een hogere dosis, of zelfs een veel hogere dosis toegediend. Alleen de frequentie of de snelheid van het infuus worden gewijzigd. Volgens mij bestaan er geen echte euthanatica, maar kunnen zeer veel geneesmiddelen doeltreffende euthanatica worden door de manier waarop ze aan de patiënt worden toegediend.

Palliatieve zorg wordt voorgesteld als een alternatief voor het hardnekkig voortzetten van een uitzichtloze therapie omdat men er terecht van uitgaat dat palliatieve zorg euthanaserend handelen kan voorkomen of althans kan verminderen. Maar kan men ook garanderen dat de dokter bij een patiënt in de stervensfase de doses niet zal verhogen om de doodstrijd te verkorten, zelfs al heeft de patiënt geen levenstestament opgesteld? Zal ook hij worden geconfronteerd met de vraag: behandeling met levensverkortende werking of euthanasie?

Is dat euthanasie? Zo ja, dan zal de wetgever ook de wetgeving op de apotheken moeten wijzigen om toe te staan dat de apotheker een voorschrift waarmee het leven verkort kan worden, uitvoert onder strikt te bepalen voorwaarden. De wetgever moet ook voorzien in bepalingen die ervoor zorgen dat de ziekenhuisapotheker niet verantwoordelijk kan worden gesteld wegens gebrekkig toezicht op het distributiesysteem van de medicamenten wanneer in «abnormale» omstandigheden een behandeling is gegeven die heeft geleid tot de dood van de patiënt.

Gaat het hier om een behandeling? In dat geval heeft de ziekenhuisapotheker niets anders gedaan dan het voorschrift voor een behandeling rechtstreeks of onrechtstreeks uit te voeren. Die behandeling heeft echter tot de dood van de patiënt geleid en in hoeverre kan hij hiervoor aansprakelijk worden gesteld gezien zijn plicht om toezicht te houden op de distributie van geneesmiddelen?

Als er geen regeling komt voor de patiënten die niet meer bij bewustzijn zijn en geen levenstestament hebben opgesteld, zal er volgens ons rechtsonzekerheid blijven die nadelig kan zijn voor bepaalde beroepsgroepen, waaronder de ziekenhuisapothekers. Ik herinner aan wat enkele dagen geleden de heer Christian Panier, voorzitter van de rechtbank van eerste aanleg in Namen, heeft gezegd: «Invoquer l'état de nécessité plutôt que d'autoriser certains gestes par la loi implique le risque que d'autres pratiques non couvertes par l'actuelle proposition de loi soient plus réprimandées qu'aujourd'hui. [...] Le risque serait un activisme des parquets qui estimerait qu'en dehors des conditions précises stipulées dans la nouvelle loi, il faudrait nécessairement poursuivre par réflexe de «garantie».

Ik zal dit hoofdstuk besluiten met wat te lezen staat in het eindverslag van de Nederlandse Staatscommissie euthanasie:

doses parfois supérieures, voire nettement supérieures, dans les soins palliatifs. Seules la fréquence ou la vitesse de perfusion sont modifiées. Il n'y a, à mon sens, pas de véritable classe d'euthanasiants mais de très nombreux médicaments pouvant être des euthanasiants efficaces en fonction de la façon dont ils sont administrés au patient.

Si les soins palliatifs sont présentés comme une alternative à l'acharnement thérapeutique, sous-entendant, à juste titre, qu'ils permettraient d'éviter ou de réduire le recours à l'euthanasie, peut-on aussi certifier que lorsque le patient arrive aux dernières heures de sa vie, le médecin ne sera pas amené à quelque peu augmenter les doses pour abrégé l'agonie, même en l'absence d'un testament de vie? Sera-t-il lui aussi confronté à la question: traitement de fin de vie ou euthanasie?

S'agit-il d'une euthanasie? Alors, le législateur qui légiférerait dans ce cadre doit nécessairement modifier la législation pharmaceutique pour autoriser la délivrance, par le pharmacien, d'une prescription destinée à abrégé la vie, dans des conditions strictement établies. Il doit aussi définir les dispositions qui dégagent la responsabilité du pharmacien hospitalier vis-à-vis d'un éventuel défaut de surveillance du système de distribution des médicaments parce que des traitements ont été utilisés dans des conditions «anormales» qui ont abouti à la mort du patient.

S'agit-il d'un traitement? Dans ce cas, le pharmacien hospitalier n'aurait fait qu'exécuter directement ou indirectement la délivrance d'un traitement comme un autre. Toutefois, ce traitement aboutissant nécessairement à la mort du patient, qu'en est-il de la responsabilité liée à son devoir de surveillance?

Il nous paraît donc qu'en ne réglant pas le problème des patients inconscients, non en ordre de testament de vie, on maintiendrait un désordre juridique qui pourrait être préjudiciable à certains professionnels, dont le pharmacien hospitalier. Je rappelle ce que disait, il y a quelques jours, M. Christian Panier, président du tribunal de première instance de Namur: «Invoquer l'état de nécessité plutôt que d'autoriser certains gestes par la loi implique le risque que d'autres pratiques non couvertes par l'actuelle proposition de loi soient plus réprimandées qu'aujourd'hui. [...] Le risque serait un activisme des parquets qui estimerait qu'en dehors des conditions précises stipulées dans la nouvelle loi, il faudrait nécessairement poursuivre par réflexe de «garantie».

Je clôturerai ce chapitre en rappelant que, dans son rapport final, la Commission d'Etat sur l'euthanasie aux Pays-Bas reprend ces termes:

«Onder euthanasie of hulp bij zelfdoding worden niet verstaan:

— ten eerste, het niet instellen of het staken van een behandeling op uitdrukkelijk en nadrukkelijk verzoek van de patiënt;

— ten tweede, het niet instellen of het staken van een behandeling die naar heersend medisch inzicht zinloos is;

— ten derde, het geven van een medische behandeling of het toedienen van een geneesmiddel met het oog op het verlichten van ondraaglijk lijden, zelfs al is een verhaasting van de dood het bijkomend gevolg daarvan.»

Een laatste punt waarop ik de nadruk wil leggen, is de individuele vrijheid van de apotheker om een wettig euthanaticum al dan niet af te geven. Als zowel de voorschrijver als de officina-apotheker het recht opeisen om te weigeren, dan is dat voor een ziekenhuisapotheker niet zo makkelijk aangezien de wet voorschrijft dat alle geneesmiddelen die worden toegediend aan opgenomen zieken, afgegeven moeten worden door de ziekenhuisapotheek. Wat blijft er over van de vrije keuze van de ziekenhuisapotheker als een werkgever of een therapeutisch team besloten heeft om aan de patiënt alle diensten te verlenen waarop hij aanspraak kan maken, met inbegrip van het recht op euthanasie. In een dergelijk geval moet de werkgever van de ziekenhuisapotheker oplossingen voorstellen die niet in strijd zijn met de vrije keuze van die apotheker. Ook zou hij statutair beschermd moeten zijn zodat tegen hem geen enkele sanctie kan worden getroffen, omdat hij heeft gedaan wat zijn geweten hem voorschrijft op ethisch, moreel of religieus vlak.

Indien euthanasie niet langer binnen het bereik van het strafrecht valt en in een ziekenhuis wordt uitgevoerd, moeten er interne richtlijnen worden opgesteld, niet alleen voor het euthanasieverzoek maar ook voor de manier waarop euthanasie wordt uitgevoerd en daarbij moet rekening worden gehouden met de vrije keuze van eenieder. Die taak zou bijvoorbeeld opgedragen kunnen worden aan het ethisch comité van het ziekenhuis.

Ook de beslissing om al dan niet specifieke euthanatica in voorraad te hebben, dat wil zeggen producten die niet tot de gewone therapeutische voorraad van een ziekenhuisapotheek behoren, zou door datzelfde ethisch comité genomen kunnen worden. Daarbij moet wel rekening worden gehouden met het advies van de ziekenhuisapotheker. Indien de apotheker uit overtuiging weigert betrokken te worden bij een euthanasie, zou een van de leden van het ethisch comité van het ziekenhuis de producten kunnen afgeven. Maar zelfs al wordt zo'n interne regeling getroffen, dan nog zou de apotheker zich niet helemaal afzijdig kunnen houden van de distributiekanaalen van

«Les activités suivantes ne sont pas considérées comme euthanasie ou suicide assisté:

— premièrement, la discontinuation ou le non-démarrage d'un traitement sur demande explicite et pressante du patient;

— deuxièmement, la discontinuation ou le non-démarrage d'un traitement médicalement futile;

— troisièmement, effectuer un acte médical ou administrer un médicament dans le but de soulager une souffrance insupportable même si un des effets secondaires est de hâter la mort.»

Un dernier point sur lequel il me paraît utile de revenir, est le problème de la liberté individuelle du pharmacien face à la délivrance légalisée d'un produit euthanasiant. En effet, si cette liberté de refus est revendiquée, tant par le prescripteur que par le pharmacien d'officine, un pharmacien hospitalier ne pourrait jouir aussi facilement de la même liberté puisque, selon la loi, tous les médicaments administrés en cours d'hospitalisation doivent être délivrés par l'officine hospitalière. Quelle serait la liberté de choix du pharmacien hospitalier face à une décision d'un employeur ou d'une équipe thérapeutique de rendre au patient tous les services auxquels il peut prétendre, dont le droit à l'euthanasie? Il est évident que dans ce cas, son employeur devrait proposer des solutions qui ne s'opposent pas au libre choix du pharmacien hospitalier. Il faut aussi que celui-ci soit statutairement protégé pour qu'aucune sanction ne puisse être prise à son égard simplement parce qu'il a suivi ce que lui dicte sa conscience, sur les plans éthique, moral ou religieux.

Si des pratiques d'euthanasie dépénalisée ont lieu dans un hôpital, il est donc important que soient rédigées des directives internes régulant non seulement la demande d'euthanasie mais aussi les conditions de son exécution, respectant le libre choix de chacun. Cette mission pourrait par exemple être dévolue au comité d'éthique de l'hôpital.

De même, la décision de détenir ou non des produits euthasiantes spécifiques, c'est-à-dire qui ne feraient pas partie de l'arsenal thérapeutique habituel d'une pharmacie hospitalière, pourrait être prise par ce même comité d'éthique, celui-ci devant nécessairement tenir compte de l'avis du pharmacien de l'hôpital. Si le pharmacien, en fonction de ses propres convictions, veut refuser toute implication dans un processus d'euthanasie, une solution serait de permettre cette délivrance par un des membres de la commission d'éthique de l'hôpital. Mais même si des dispositions internes étaient prises en ce sens, le pharmacien n'échapperait toutefois pas au circuit des produits

euthanatica aangezien alleen apothekers wettelijk gerechtigd zijn medicamenten aan te schaffen.

Tot besluit herhaal ik mijn standpunt dat de wetgever verder moet gaan in zijn definitie van euthanasie en ook een oplossing moet geven voor de behandelings bij stervensbegeleiding omdat het nu voorliggende voorstel wel een regeling bevat voor een deel van de situaties die zich in een ziekenhuis voordoen maar dat dit wellicht niet de meest frequent voorkomende situaties zijn. Treft men alleen een wettelijke regeling voor één soort situatie, dan lijken de andere nog verwerpelijker. Komt er inderdaad een nieuwe wettelijke regeling, dan moeten bovendien de geldende wetbepalingen betreffende het afleveren van geneesmiddelen ook gewijzigd worden. Voorts mag niet uit het oog worden verloren dat het koninklijk besluit van 4 maart 1991 aan de ziekenhuisapotheker de taak opdraagt om de distributie van geneesmiddelen te bewaken en dus moet worden nagedacht over zijn aansprakelijkheid in de uitzonderlijke omstandigheden van behandelingen met levensverkortende werking zodat hij niet beschuldigd kan worden van gebrekkig toezicht. Tenslotte moet worden voorzien in regels die iedereen de keuzevrijheid laten te handelen in overeenstemming met de eigen morele, ethische of religieuze beginselen en die bescherming bieden tegen iedere druk die het nemen van een beslissing kan beïnvloeden.

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Er is ons gezegd dat het voor morfine vaak moeilijk is de gewenste dosis te verkrijgen. Is het tegenwoordig nog altijd zo dat de morfinedoses in de ziekenhuizen vrij beperkt zijn? Wordt het gebruik van morfine nog altijd aan banden gelegd zoals een tiental jaren geleden toen er een taboe op rustte of althans veel aarzeling was om dat middel te gebruiken?*

U hebt het gehad over de ethische comités van ziekenhuizen. Zijn de apothekers vertegenwoordigd in die ethische comités, waarvan de wet de oprichting voorschrijft en de werkwijze omschrijft?

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Wat uw vraag over morfine betreft, denk ik dat thans het tegenovergestelde het geval is. Ooit rustte er op morfinebehandelingen misschien een taboe, maar thans is dat zeker niet meer het geval, wel integendeel: er wordt steeds vaker morfine gebruikt in een hele reeks omstandigheden waarin de pijn bestreden moet worden, bijvoorbeeld bij postoperatieve verzorging of palliatieve verzorging. Men is er nu immers van overtuigd dat het geen zin heeft om mensen pijn te laten lijden. Vroeger gaf men pijnstillers als dat nodig was, zelfs in ziekenhuizen. Dat is onzinnig, want zo wacht men tot de pijn optreedt om ze te behandelen. Nu geeft men een pro-actieve behandeling. Een patiënt raakt niet aan morfine verslaafd omdat hij enkele dagen, of zelfs enkele weken in een ziekenhuis met morfine is behandeld. Vroeger vreesde men dat. De wetgeving was wellicht ook strenger voor alles wat met morfine te*

euthanasianten puisque seuls les pharmaciens ont le pouvoir légal d'acquérir des médicaments.

Je synthétiserai donc mon propos en rappelant que, s'il faut légiférer, il faut aller plus loin dans la définition de l'euthanasie et résoudre le problème de ce que nous avons appelé les traitements d'accompagnement de fin de vie, parce que la proposition actuelle ne résout qu'une partie des situations rencontrées à l'hôpital, situations qui ne sont probablement pas les plus fréquentes. Légiférer sur une seule situation ferait apparaître les autres plus condamnables encore. Par ailleurs, si on légifère, il faut nécessairement modifier les dispositions légales en vigueur en matière de délivrance des médicaments. Il faut également prendre en considération la mission de surveillance conférée plus spécifiquement au pharmacien hospitalier par l'arrêté royal du 4 mars 1991 sur la distribution des médicaments et, par conséquent, sa responsabilité dans les conditions d'exception que sont celles des traitements de fin de vie, afin qu'il ne puisse être accusé de surveillance négligente. Enfin, il faut définir des règles qui permettent à chacun d'agir librement, en accord avec ses principes moraux, éthiques ou religieux, en le protégeant de toute pression qui pourrait être faite à l'encontre de sa décision.

Mme Clotilde Nyssens. — Il nous revient que pour la morphine, il est parfois difficile d'obtenir les doses voulues. Aujourd'hui, les doses de morphines sont-elles encore généralement limitées dans les hôpitaux? Le recours à la morphine est-il encore aussi limité qu'il y a des dizaines d'années, à l'époque où régnait une espèce de tabou ou de réticence à l'emploi de cette substance?

Vous avez parlé des comités d'éthique d'hôpitaux. Actuellement, et là où ils existent, les pharmaciens sont-ils représentés dans ces comités d'éthique, dont la loi prévoit la création et définit le fonctionnement?

M. Jean-Pierre Delporte. — En ce qui concerne la morphine, je pense que c'est tout à fait l'inverse. Les remèdes morphiniques ont certes pu paraître tabou à une certaine époque, mais actuellement, ce n'est plus tabou du tout, au contraire: on utilise de plus en plus de morphine dans toute une série de situations où il faut traiter la douleur, qu'il s'agisse par exemple de soins postopératoires ou de soins palliatifs. On a en effet jugé depuis un certain temps qu'il était inutile de laisser souffrir des personnes. Auparavant, on donnait parfois des antidouleurs si nécessaire, même en milieu hospitalier. C'est aberrant puisqu'on attend que la douleur apparaisse pour la traiter. Maintenant, on traite les gens de façon proactive. On ne fait pas d'un patient un morphinomane parce qu'on l'a traité avec de la morphine pendant quelques jours, voire quelques semaines à l'hôpital. C'était la crainte auparavant. La législation était peut-être plus sévère pour

maken had. Morfinepreparaten worden thans op vrij grote schaal gebruikt. Andere morfinederivaten zijn zelfs nog belangrijker geworden, onder meer bij chirurgische ingrepen of bij allerlei methoden om de pijn te stillen of te verminderen in de intensive care-afdelingen.

De voorzitter. — *Kunt u de legende bevestigen dat Hermann Goering, de rechterhand van Hitler, aan morfine verslaafd was omdat hij tijdens de oorlog 1914-1918 gewond geraakt was en behandeld met morfine?*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Neen. Wat er ook van zij, ik ben er niet zeker van dat alle verslaafden in de wereld gewonden uit de oorlog 1914-1918 zijn! Bij personen die aan morfine verslaafd raken, is er een psychische predispositie. Die personen gebruiken morfine met een welbepaald doel, wat niet het geval is bij een kankerpatiënt of bij iemand die postoperatieve verzorging krijgt. Ik beweer niet dat een patiënt die gedurende een zeer lange tijd hoge doses morfine inneemt, niet verslaafd raakt. Bij palliatief verzorgde patiënten doet dat probleem zich niet voor aangezien ze zich in een stervensfase bevinden.*

Wat de ethische comités betreft, bestaat er in principe in elk ziekenhuis een ethisch comité. De apotheker kan er deel van uitmaken. Er staat nergens geschreven dat hij er deel van moet uitmaken maar het kan.

De heer Philippe Monfils. — *Ik heb één opmerking en twee vragen.*

De opmerking heeft betrekking op wat professor Delporte heeft gezegd over de verklaring van Christian Panier. Die had het in feite over een ander probleem. In ons voorstel, waar ik nog steeds achter sta, zijn het begrip noodtoestand en de algemene voorwaarden niet strikt gescheiden zodat men de indruk kan krijgen dat er alleen in die gevallen sprake is van noodtoestand en in alle andere gevallen niet. Dat verklaart trouwens waarom sommigen onder ons die verwijzing hebben willen schrappen zodat alleen de bepaling overbleef dat euthanasie in sommige omstandigheden mogelijk was, punt! Voor het overige zou de noodtoestand gehandhaafd blijven. Het ging hier om een vrij juridisch of zelfs wetgevingstechnisch debat, waaruit inderdaad bleek dat de formulering van een tekst niet noodzakelijk exact weergeeft wat de auteurs bedoeld hebben.

De voorzitter. — *De hoorzittingen hebben dan toch belangrijke bijkomende informatie verschaft.*

De heer Philippe Monfils. — *Dat heb ik nooit ontkend. Als het om technische zaken gaat waarmee ik niet bekend ben, wil ik graag de mening horen van personen die deskundiger zijn dan ik. Daarom heb ik de hoorzitting van vandaag zeer aandachtig gevolgd.*

tout ce qui tournait autour de la morphine. Les médicaments morphiniques sont aujourd'hui très largement utilisés. D'autres dérivés de la morphine ont d'ailleurs pris beaucoup plus d'importance encore, notamment dans les interventions chirurgicales ou dans toutes les techniques de sédation ou d'atténuation de la douleur dans les unités de soins intensifs.

M. le président. — Pouvez-vous confirmer la légende selon laquelle Hermann Goering, le bras droit de Hitler, était morphinomane parce qu'il aurait été blessé pendant la guerre de 1914-1918 et aurait été soigné à la morphine?

M. Jean-Pierre Delporte. — Non. Cela étant, je ne suis pas sûr que tous les drogués qui circulent de par le monde soient des blessés de la guerre 1914-1918! Il y a une prédisposition psychique chez les personnes qui deviennent morphinomanes. Ces personnes prennent de la morphine dans une intention déterminée, ce qui n'est pas le cas d'un patient cancéreux ou qui se trouve en soins postopératoires. Si un patient prenait de la morphine à très fortes doses pendant de très longues périodes, je ne dis pas qu'il ne deviendrait pas dépendant. Le problème ne se pose cependant pas en soins palliatifs puisqu'on est en fin de vie.

En ce qui concerne les comités d'éthique, il existe en principe un comité d'éthique dans l'hôpital. Le pharmacien peut en faire partie. Il n'est pas dit quelque part qu'il doit en faire partie mais il peut en faire partie.

M. Philippe Monfils. — J'ai une remarque et deux questions.

La remarque vise ce que nous a dit le professeur Delporte au sujet de la déclaration de Christian Panier. Celui-ci visait en fait un autre problème. Dans notre proposition, que je défends, on avait un peu mêlé état de nécessité et conditions générales, de manière telle que l'on pouvait croire qu'il n'y avait finalement état de nécessité que dans ce cas-là et que, dans tous les autres cas, il n'y avait plus état de nécessité. Cela explique d'ailleurs la réaction de certains d'entre nous qui ont voulu supprimer cette référence en disant simplement qu'il y a possibilité d'euthanasier dans certaines circonstances, point, et pour le reste, l'état de nécessité est maintenu. Il s'agissait d'un débat plutôt juridique, voire légistique, qui montrait qu'en effet, la rédaction du texte n'était pas nécessairement le reflet exact de la pensée de ses auteurs.

M. le président. — Les auditions ont au moins apporté des informations importantes.

M. Philippe Monfils. — Je n'en ai jamais nié l'intérêt, Monsieur le président. Quand il s'agit de choses techniques que je ne connais pas, il m'intéresse d'avoir l'avis de personnes plus compétentes que moi. C'est pourquoi l'audition de ce jour retient également mon attention.

Mijnheer Delporte, u hebt gezegd dat u verantwoordelijk bent voor de inhoud van de geneesmiddelenkasten in het ziekenhuis. Hebt u nooit gemerkt dat morfine of curare verdwenen was, misschien met het oog op euthanasie?

U hebt het ook gehad over het recht om te weigeren. Gesteld dat een patiënt om euthanasie vraagt en de hele procedure doorloopt. Men weet dus dat het om een echt verzoek gaat. Gesteld dat de arts het ermee eens is maar de ziekenhuisapotheker weigert. Het probleem is dan dat de zieke naar een ander ziekenhuis gestuurd moet worden. Ik kan me moeilijk voorstellen dat een apotheker van een ander ziekenhuis producten aflevert voor een euthanasieverzoek waarmee een arts heeft ingestemd, als de apotheker van het ziekenhuis waar de patiënt zich bevindt weigert die producten af te leveren.

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Het verdwijnen van geneesmiddelen uit de kasten van het ziekenhuis is niet zozeer een probleem van euthanasie. Als men het beheer heeft over enkele duizenden ampullen per jaar, zal het verdwijnen van enkele ampullen morfine niet noodzakelijk worden opgemerkt. Wat ons verontrust, zijn de herhaalde verdwijningen die veeleer de indruk wekken dat iemand zich op slinkse wijze bevoorraadt. Het is al voorgekomen dat wij in ons ziekenhuis een beroep hebben gedaan op de farmaceutische inspectie en op de politie omdat zich dergelijke gevallen voordeden. Er moet natuurlijk een onderscheid worden gemaakt tussen systematische verdwijningen en zaken die men vergeet te noteren. Als een patiënt zich in een kritieke toestand bevindt en in allerijl behandeld moet worden, kan het gebeuren dat men vergeet iets te noteren. Dat is een ander probleem.*

Men zou aan de ziekenhuisapotheker van een andere instelling wel kunnen vragen om de geneesmiddelen af te leveren. Er zijn apothekers die als enige in hun ziekenhuis werken. Zelfs al verbiedt het geweten van de apotheker hem het product af te leveren, hij heeft misschien geen keuze. Wettelijk is het echter verboden om geneesmiddelen in een ander ziekenhuis te gaan halen. We draaien dus rond in een kringetje. Desnoods moeten er voor euthanasie bijzondere maatregelen genomen worden.

De heer Philippe Monfils. — *U zegt dat de apotheker vrij moet zijn om te weigeren maar u zegt ook dat men eventueel aan een andere apotheker kan vragen het product af te leveren. Dat is toch wat u bedoelt?*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Eventueel zou men kunnen afwijken van het beginsel dat alleen de apotheker het geneesmiddel mag afleveren en aan een lid van het ethisch comité toestemming geven dat product af te leveren.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Er is vaak gezegd dat de gecontroleerde sedatie een middel is om*

Vous dites, Monsieur Delporte, que vous avez la gestion du contenu des armoires en milieu hospitalier. N'est-il jamais arrivé à aucun d'entre vous de remarquer que de la morphine ou du curare avait disparu, peut-être en vue d'une euthanasie?

Vous parlez du droit de refuser. Supposons que le patient demande l'euthanasie après une procédure. On sait que c'est une demande véritable. Le médecin est d'accord mais le pharmacien hospitalier refuse. Le problème est alors le renvoi du malade dans un autre établissement hospitalier. Je n'imagine pas qu'un autre pharmacien d'une autre institution hospitalière délivre les produits que ne veut pas délivrer le pharmacien de l'hôpital où se trouve le patient qui a fait une demande d'euthanasie à laquelle le médecin a accepté de répondre.

M. Jean-Pierre Delporte. — *En ce qui concerne la disparition possible du contenu des armoires, le problème n'est pas celui de l'euthanasie. Dans une gestion qui porte sur des milliers d'ampoules par an, vous ne remarquerez pas nécessairement la disparition de quelques ampoules de morphine. Ce qui nous inquiète, ce sont les disparitions répétitives qui font plutôt penser à quelqu'un qui se sert quelque part par des moyens détournés. Il nous est arrivé dans notre hôpital de faire appel à l'Inspection de la Pharmacie et à la police dans une telle situation. Il convient également de distinguer les disparitions systématiques des oublis d'annotation. Quand un patient se trouve dans un état critique et qu'il faut le traiter dans la précipitation, il arrive que l'on oublie d'annoter quelque chose. C'est un autre problème.*

On pourrait en effet très bien demander à un autre pharmacien hospitalier d'une autre clinique de dispenser les médicaments. Il y a des pharmaciens qui travaillent seuls dans leur clinique. Même si les conceptions morales du pharmacien lui interdisent de délivrer le produit, il n'a peut-être pas le choix. Mais c'est légalement interdit. Nous ne pouvons en effet pas importer de médicaments d'une autre clinique. On tourne donc un peu en rond. À la limite, dans un pareil cas, il faudrait prendre des dispositions particulières pour des situations d'euthanasie.

M. Philippe Monfils. — *Vous maintenez votre liberté de conscience mais vous dites que l'on pourrait éventuellement demander à un autre pharmacien de délivrer le produit. S'agit-il bien de cela?*

M. Jean-Pierre Delporte. — *On pourrait éventuellement déroger au principe de la dispensation unique par le pharmacien en autorisant un membre de la commission d'éthique à délivrer le produit.*

Mme Nathalie de T'Serclaes. — *Souvent, on a évoqué la sédation contrôlée comme étant un moyen*

de patiënt in staat te stellen zijn laatste momenten te «beleven». Beschouwt u de gecontroleerde sedatie als een vorm van euthanasie?

Hoe kunt u bovendien als ziekenhuisapotheker controleren — tenzij het medisch voorschrift dat uitdrukkelijk vermeldt — of de producten die u aflevert, gebruikt zullen worden voor een euthanasie in de zin van actieve levensbeëindiging? Er is ons inderdaad gezegd dat de grens tussen beide uiterst moeilijk te trekken valt en dat een patiënt die «afgekoppeld» wordt, onmiddellijk behandeld moet worden om te verhinderen dat hij lijdt.

De heer Jean-Pierre Delporte. — *De methode van de gecontroleerde sedatie wordt niet alleen gebruikt bij het levenseinde. Die methode wordt toegepast op allerlei patiënten die op een intensive care-afdeling liggen, bijvoorbeeld bij zwaargewonden die vreselijke pijnen lijden. Die patiënten worden onder verlengde sedatie geplaatst gedurende een periode die kan gaan van enkele uren tot verscheidene weken. De sedatie is vergelijkbaar met narcose in de operatiezaal waar de patiënt «tussen leven en dood» wordt gehouden, in een farmacotherapeutische coma. Het gaat om een kunstmatig evenwicht die specialisten in intensive care mettertijd hebben leren onder controle te houden, zoals dat gebeurt bij chirurgische ingrepen. Ik denk niet dat men deze sedatiebehandeling, die zeer gangbaar is op intensive care-afdelingen, mag gelijkstellen met een behandeling met levensverkortende werking.*

Uw andere vraag raakt de kern van het probleem. In afdelingen waar patiënten worden verpleegd die zich in een kritieke toestand bevinden, is het praktisch onmogelijk te weten waartoe de geneesmiddelen exact zullen dienen, aangezien morfinepreparaten of anesthetica courant gebruikte producten zijn. Persoonlijk ken ik geen categorie geneesmiddelen die men «euthanatica» kan noemen aangezien bijna alle geneesmiddelen die op intensive care-afdelingen worden gebruikt, eigenlijk potentiële euthanatica zijn.

Een gewone insulineampul is potentieel al een euthanaticum. Men kan toch moeilijk een vermoeden van euthanasie krijgen telkens als men een insulineampul aflevert want dat middel wordt aan 5 tot 10% van de patiënten toegediend. Eenvoudige geneesmiddelen als kaliumchloride, dat chemisch verwant is met natriumchloride, ons keukenzout, zijn potentieel geduchte euthanatica als ze slecht gebruikt worden. Ik begrijp dat onderscheid niet goed. Als bepaalde geneesmiddelen toegediend worden in omstandigheden die niet erg verschillen van de omstandigheden waarin ze met een therapeutisch doel worden gebruikt, zullen ze de patiënt toch naar een onafwendbaar einde leiden. Vaak is het de combinatie van enkele bijzondere geneesmiddelen die het mogelijk maakt dat een patiënt waardig en in goede omstandigheden kan overlijden. Volgens mij gaat het

permettant au patient de «vivre» ses derniers moments. Considérezvous que la sédation contrôlée est une forme d'euthanasie?

Par ailleurs, en tant que pharmacien d'hôpital, sauf si la prescription médicale l'indique clairement, comment pouvezvous contrôler si les produits que vous délivrez serviront à pratiquer une euthanasie définie comme un arrêt actif de la vie? On nous a en effet expliqué que la frontière entre les deux était extrêmement ténue et qu'au moment où l'on «débranchait» un patient, il fallait en même temps l'aider pour qu'il ne souffre pas.

M. Jean-Pierre Delporte. — La technique de la sédation contrôlée ne concerne pas seulement la fin de vie. On l'applique à toutes sortes de patients qui séjournent en soins intensifs, par exemple des polytraumatisés qui sont en proie à de terribles souffrances. Ces gens sont mis sous sédation prolongée pendant des périodes allant de quelques heures à plusieurs semaines. La sédation est comparable à l'anesthésie en quartier opératoire où le patient est maintenu, «entre la vie et la mort», dans une sorte de coma pharmacothérapeutique. Il s'agit d'un équilibre artificiel que les spécialistes en soins intensifs ont appris, au cours du temps, à maîtriser comme on le fait à l'occasion d'interventions chirurgicales. Je ne pense pas que l'on puisse assimiler ce traitement de sédation, très courant en unité de soins intensifs, à un traitement de fin de vie.

Quant à votre première question, elle touche le fond du problème. Dans des situations où des patients se trouvent dans des unités de soins critiques, il est pratiquement impossible de savoir à quoi serviront exactement les médicaments, les morphiniques ou les anesthésiques étant des produits d'utilisation courante. Je ne connais pas personnellement une classe dite des «euthanasiants» puisqu'à la limite, presque tous les médicaments utilisés en soins intensifs sont des euthanasiants potentiels.

Une simple ampoule d'insuline est un euthanasiant potentiel extraordinaire. On ne va pas suspecter une euthanasie chaque fois que l'on délivre une ampoule d'insuline, un produit qui est administré à quelque 5 à 10% des patients. Des médicaments aussi simples que le chlorure de potassium, qui s'apparente chimiquement à du chlorure de sodium, notre sel de cuisine, constituent des euthanasiants potentiels redoutables s'ils sont mal utilisés. Je ne comprends pas bien cette distinction. Certains médicaments, utilisés dans certaines conditions, pas très différentes des conditions d'utilisation thérapeutique, vont conduire le patient vers une fin inéluctable. C'est souvent l'association de quelques groupes de produits médicamenteux particuliers qui permet qu'un décès se déroule dignement, dans de bonnes conditions. À mon sens, il ne s'agit pas là d'euthanasie, mais plutôt

in zo'n geval niet om euthanasie maar veeleer om een behandeling waardoor patiënten waardig kunnen overlijden, vaak omringd door hun familie.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Mijn vraag is al gedeeltelijk beantwoord. Kunnen alle medicijnen die aan een ziekenhuis worden geleverd, met behulp van de moderne informatica niet worden geïnventariseerd al naargelang van de apothekerskasten van de afdelingen waar ze terechtkomen?

Worden de medicijnen die uit de kast worden gehaald om aan een patiënt te worden toegediend, telkens in de computer op naam van de patiënt ingebracht, met vermelding van de dosis en de posologie, zodat alles goed detecteerbaar is?

Ik concludeer echter uit wat u op de vraag van mevrouw de T'Serclaes hebt geantwoord, dat zelfs als de voorraad aan medicijnen in de kasten gekend is, nauwelijks kan worden gecontroleerd welke doses aan welke frequentie aan welke patiënten worden toegediend en eventueel tot euthanasie zouden kunnen leiden?

Mocht de inventarisatie van in- en uitgaande medicamenten met vermelding van tijdstip van toediening en naam van de patiënt precies worden ingegeven, dan zou alles perfect controleerbaar zijn, maar ik heb begrepen dat dit niet gebruikelijk is.

De ziekenhuisapothekers dragen wel de verantwoordelijkheid, maar hebben de touwtjes eigenlijk niet in handen.

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Wat u voorstelt is de droom van elke ziekenhuisapotheker. Alle ziekenhuisapothekers en steeds meer artsen streven naar informatisering van de voorschriften en naar registratie van alle handelingen waarbij geneesmiddelen worden verstrekt en aan de patiënt toegediend zodat er een volledig geneesmiddelendossier kan worden bijgehouden. Uiteraard zijn er allerlei redenen waarom die informatisering vrij traag verloopt in ons land. Zo is het ontwikkelen van een computersysteem voor de facturering van geneesmiddelen vrij moeilijk vanwege de administratieve complexiteit. Toch zou dat zeer nuttig zijn voor de follow-up van courante behandelingen en niet zozeer voor euthanasie.*

Op die manier kan bijvoorbeeld een betere controle worden uitgeoefend om vergissingen bij medicatie in ziekenhuizen te voorkomen. Ik ben het dus volkomen met u eens. Maar er zijn nog maar weinig Belgische ziekenhuizen in staat om per computer te zorgen voor de follow-up van alle geneesmiddelen en al hun patiënten. U mag niet uit het oog verliezen dat krachtens de wet de geneesmiddelenkasten in de zie-

d'un traitement permettant aux patients de mourir dans la dignité, souvent entourés de leur famille.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *On a déjà répondu partiellement à ma question. Ne pourrait-on pas, à l'aide des outils informatiques modernes, dresser un inventaire de tous les médicaments qui sont livrés à un hôpital par armoire à médicaments dans chaque unité?*

Les médicaments pris dans l'armoire pour être administrés à un patient font-ils l'objet d'un encodage informatique au nom du patient, avec indication de la dose et de la posologie, afin d'assurer une bonne traçabilité?

Je conclus cependant de votre réponse à la question de Mme de T'Serclaes que même si le stock de médicaments est connu, on ne peut guère contrôler les doses et les fréquences auxquelles les médicaments sont administrés aux patients ni si celles-ci sont éventuellement susceptibles de conduire à l'euthanasie.

Si l'on pouvait inventorier avec précision les médicaments entrants et sortants, en précisant le moment de leur administration et le nom du patient, tout serait parfaitement contrôlable, mais j'ai compris que tel n'est pas l'usage.

Les pharmaciens hospitaliers sont responsables mais ce ne sont en fait pas eux qui tiennent le rênes.

M. Jean-Pierre Delporte. — Ce que vous nous présentez est le rêve de tout pharmacien hospitalier. Nous tendons tous vers cela. Ce que veulent tous les pharmaciens d'hôpitaux et de plus en plus de médecins, ce sont des systèmes de prescription informatisés ainsi qu'un enregistrement de tous les actes de « dispensation » et d'administration au patient afin de tenir un dossier médicamenteux complet. Bien entendu, je crois que toutes sortes de raisons font que cette informatique se développe relativement lentement dans notre pays. Une complexité administrative de la facturation des médicaments crée notamment beaucoup de difficultés au développement de l'informatique. Celui-ci serait sans doute plus utile pour le suivi des traitements. Mais ceci ne concerne que très peu l'euthanasie. Ce suivi nous serait plus utile pour le contrôle des traitements courants, ce qui est bien plus important.

Il s'agit, par exemple, de surveiller les erreurs de médications dans les hôpitaux. Je ne peux donc qu'adhérer à vos propos. Mais actuellement, très peu d'hôpitaux belges sont capables d'assurer ce suivi informatisé pour l'ensemble des médicaments et l'ensemble de leurs patients. N'oubliez quand même pas qu'en vertu de la loi, ces armoires de service doivent être réapprovisionnées sur la base des pres-

kenhuizen alleen bevoorradad mogen worden op basis van medische voorschriften. Een voorschrift zegt niet hoe een geneesmiddel wordt toegediend. Er staat alleen op: een doos of een aantal ampullen of een aantal tabletten. Een doosje hypertensiva is een potentieel euthanaticum, zelfs in de vorm van tabletten.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Ik kan alleen maar concluderen dat ziekenhuisapothekers wel verantwoordelijk zijn, maar de stromen van medicijnen niet kunnen controleren, noch beheersen.

De voorzitter. — Ze moeten controleren maar hebben niet altijd de middelen om alles te controleren ...

De heer Jean-Pierre Delporte. — Wat u zegt is eigenlijk niet correct. Wij zijn wel in staat om op basis van het geneesmiddelendossier van de patiënt na te gaan welke geneesmiddelen deze toegediend heeft gekregen. Het is niet omdat dit niet altijd op computer staat, dat we niet weten wat de patiënten reeds ingenomen hebben. Het factuursysteem van de Belgische ziekenhuizen schrijft immers voor dat elke tablet, elke ampul, elke siroop per maat van 5 ml, elke eenheid insuline, elke eenheid heparine gefactureerd moet worden. Dat betekent dat men in het dossier van de patiënt kan nagaan wat hij elke dag aan geneesmiddelen heeft gekregen. Die dossiers bestaan dus wel.

De voorzitter. — Controle is dus mogelijk.

De heer Jean-Pierre Delporte. — Als u met een rechterlijke vordering naar mijn apotheek komt, kan ik u een aantal documenten laten zien waaruit blijkt dat al die gegevens geregistreerd zijn.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Maar u kunt dat alleen maar controleren nadat de medicijnen zijn toegediend?

De heer Jean-Pierre Delporte. — Het ligt voor de hand dat we in de intensive care-afdeling alleen achteraf kunnen controleren. Maar in veel ziekenhuizen wordt het afleveren van geneesmiddelen per individuele patiënt genoteerd, op basis van voorschriften die vooraf zijn ontvangen. De geneesmiddelen worden afgegeven voor een periode van maximum vijf dagen. Bij ons is dat soms drie of vier dagen, wat betekent dat er toch enige controle vooraf is. Het is wel moeilijk om die regeling toe te passen in de intensive care-afdelingen omdat de behandelingen er zo vaak gewijzigd kunnen worden dat men wel gedwongen wordt gebruik te maken van de geneesmiddelenkasten van de ziekenhuisapotheek.

De heer Louis Siquet. — Tijdens de hoorzittingen heeft een verpleegster van een intensive care-afdeling gezegd dat ze tijdens haar nachtdienst in het weekend geen toegang had tot pijnstillers. Die geneesmiddelen waren bestemd voor een terminale patiënt. Een huisarts en een arts palliatieve zorg hebben ons gezegd dat

criptions médicales. Une prescription ne vous dit pas comment un médicament est administré. Elle vous prescrit juste une boîte ou un nombre d'ampoules, de comprimés. Une boîte de médicaments hypertenseurs constitue un euthanasiant potentiel, même sous forme de comprimés.

Mme Jeannine Leduc. — *Je ne peux que conclure que les pharmaciens hospitaliers ont la responsabilité des médicaments mais qu'ils ne peuvent ni en contrôler ni en gérer les flux.*

M. le président. — Ils doivent assurer le contrôle mais ils n'ont pas toujours les moyens de tout contrôler ...

M. Jean-Pierre Delporte. — Non, ce que vous dites n'est pas correct. Nous sommes en mesure, à travers le dossier médicamenteux du patient, de retracer toute l'histoire médicamenteuse de ce dernier. Ce n'est pas parce que nous n'avons pas toujours de suivi informatisé que nous ne savons pas ce que les patients ont consommé. Rappelez-vous d'ailleurs que, dans le système de facturation dans les hôpitaux en Belgique, vous devez facturer chaque comprimé, chaque ampoule, chaque sirop par mesure de 5 ml, chaque unité d'insuline, chaque unité d'héparine. Cela signifie que vous devez avoir une saisie, dans le dossier du patient, de tout ce qu'il a reçu chaque jour. Donc, ces dossiers existent.

M. le président. — Un contrôle est donc possible.

M. Jean-Pierre Delporte. — Si vous vous présentez dans ma pharmacie, je peux vous ouvrir, sur requête de la justice, un certain nombre de documents qui vous montreront que toutes ces données sont enregistrées.

Mme Jeannine Leduc. — *Mais vous ne pouvez exercer ce contrôle qu'après l'administration des médicaments ?*

M. Jean-Pierre Delporte. — Il est évident que nous ne pouvons assurer ce contrôle dans les unités de soins intensifs qu'*a posteriori*. Mais, dans beaucoup d'hôpitaux, la dispensation des médicaments par patient est faite individuellement, sur la base de prescriptions reçues *a priori*. Nous distribuons les médicaments pour une période de cinq jours maximum. Chez nous, cela peut être trois et quatre jours. Il existe donc quand même une intervention *a priori*. La difficulté, c'est d'appliquer ce système dans des unités de soins lourds parce que les modifications de traitements sont telles qu'on ne peut pas se passer du recours à des armoires de service.

M. Louis Siquet. — Au cours de nos auditions, une infirmière en soins intensifs nous avait expliqué que, lors de son service de nuit, elle n'avait pas pu accéder aux antidouleurs durant le week-end. Ces médicaments étaient destinés à un patient en fin de vie. De plus, un médecin généraliste et un médecin en soins

hun dat ook al was overkomen tijdens het weekend. Ze hadden morfine nodig en een apotheek had geweigerd hun die te geven.

De voorzitter. — *Het ging om dokter Mullie.*

De heer Louis Siquet. — *Kunt u ons zeggen wie toegang heeft tot de ziekenhuisapotheken? Kunnen de verpleegkundigen er ook terecht, eventueel in opdracht van een arts, of zijn ze alleen toegankelijk voor artsen?*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Voor een verdovend middel zal dat de verpleegkundige zijn, in opdracht van de arts. Een geneesmiddel dat uit de voorraadkast wordt weggehaald, wordt geregistreerd. Wat u me zegt, verbaast me toch want we hebben een wettelijke verplichting om in te staan voor de continuïteit van de verzorging en pijnbestrijding maakt daarvan zeker deel uit.*

Er bestaan verschillende systemen. In de eerste plaats is er de geneesmiddelenkast voor spoedgevallen, waarvan de inhoud door de arts wordt bepaald in samenspraak met de apotheker. Als de arts wil dat er in de geneesmiddelenkast van zijn dienst pijnstillers zitten, dan zie ik niet goed in waarom een apotheker dat zou weigeren. Pijn is immers altijd een spoedgeval. Daarnaast installeren sommige ziekenhuizen, bijvoorbeeld in de buurt van een spoedgevallendienst, een speciale geneesmiddelenkast bedoeld voor 's nachts of tijdens het weekeinde waaruit geneesmiddelen gehaald kunnen worden die zich niet noodzakelijk bevinden in de kast van de dienst. Ook in dat geval kan men er alleen onder bepaalde voorwaarden terecht, via de receptie van de spoedgevallendienst. Tenslotte kan de apotheker ook opgeroepen worden. Ziekenhuisapothekers hebben een wettelijke verplichting om voor een wachtdienst te zorgen. Men kan systemen invoeren met twee of drie veiligheidsniveaus zodat pijnstillers altijd verkrijgbaar zijn. Daarom verbaast het mij dat er op sommige plaatsen moeilijkheden zijn.

De heer Louis Siquet. — *Ik heb nog een laatste vraag. Volgens sommige artsen is de dood na een overdosis niet noodzakelijk een zachte dood. Wat denkt u daarvan?*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Ik ben geen specialist in intensive care maar ik kan zeker zeggen dat een overdosis morfine bij patiënten die al zeer lang zeer zware doses toegediend hebben gekregen, niet noodzakelijk het gewenste effect zal hebben. In zo'n geval is het beter te kiezen voor andere preparaten die een andere werking hebben.*

De voorzitter. — *Is dat de lytische cocktail waarover men ons al herhaaldelijk heeft gesproken?*

palliatifs nous ont raconté que le même cas leur était arrivé durant un week-end. Ils ne parvenaient pas à trouver de la morphine et une pharmacie avait refusé de leur en fournir.

M. le président. — Il s'agissait du docteur Mullie.

M. Louis Siquet. — Pourriez-vous nous indiquer qui peut accéder à ces pharmacies d'unité? Les infirmières y ont-elles aussi accès, éventuellement sur ordre du médecin, ou seuls les médecins peuvent-ils y accéder?

M. Jean-Pierre Delporte. — Bien entendu, dans le cas d'un stupéfiant, ce sera l'infirmière, sur ordre du médecin. Le prélèvement dans l'armoire sera donc enregistré. Ce que vous me dites me surprend quelque peu parce que nous avons l'obligation légale d'assurer la continuité des soins. Je pense que le traitement de la douleur en fait certainement partie.

En général, nous disposons de plusieurs systèmes. Nous avons d'abord l'armoire d'urgence dont le contenu est défini par le médecin en accord avec le pharmacien. Si le médecin souhaite que des médicaments antalgiques se trouvent dans l'armoire d'urgence de son service, je ne vois par très bien pourquoi un pharmacien le refuserait. En effet, la douleur est en principe un problème d'urgence. En dehors des armoires de service, certains hôpitaux installent, par exemple à proximité d'un service d'urgences, une armoire dite de nuit, à laquelle on accède durant la nuit ou pendant le week-end, pour obtenir des médicaments qui ne se trouveraient pas nécessairement dans l'armoire de service. Dans ce cas aussi, il existe des conditions d'accès, via le bureau d'accueil du service des urgences. Enfin, le pharmacien est rappelable. Le service de garde du pharmacien hospitalier est une obligation légale. On peut donc instaurer des systèmes avec deux ou trois niveaux de sécurité qui garantissent l'accès à des médicaments antalgiques. Je suis donc surpris.

M. Louis Siquet. — Je voudrais compléter. D'autres médecins nous ont déclaré qu'une mort faisant suite à une overdose n'est pas nécessairement une mort douce. Quel est votre sentiment à cet égard?

M. Jean-Pierre Delporte. — Je ne suis pas spécialiste en soins intensifs mais je peux en tout cas vous dire que, si vous faites une overdose de morphine à des patients qui en ont déjà reçu des doses très importantes pendant des périodes prolongées, vous risquez de ne pas atteindre l'effet que vous souhaitez. Il est préférable à ce moment de se tourner vers d'autres traitements et d'associer des groupes thérapeutiques différents qui vont agir d'une façon différente.

M. le président. — C'est ce qu'on appelle le cocktail lytique dont on nous a parlé à plusieurs reprises?

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Bij mijn weten bestaat er geen vaste formule maar ik denk dat sommige diensten bepaalde gewoonten ontwikkeld hebben voor de behandeling van patiënten in een sterfensfase en dat ze in het algemeen een mengsel maken van verschillende soorten geneesmiddelen. Er wordt zelden één enkel geneesmiddel toegediend. Het kan gaan om een morfinepreparaat, er kan een benzodiazepine worden aan toegevoegd of een verdovend middel zoals pentothal. Het grote verschil tussen de ziekenhuisapotheken en de openbare apotheken is dat het merendeel van de geneesmiddelen waarover de ziekenhuisapotheek beschikt, intraveneuze middelen zijn met een veel sterkere werking, of in ieder geval een veel directere werking, en makkelijker te controleren zijn dan de middelen die ingenomen moeten worden.*

De heer Patrik Vankrunkelsven. — U zei op een bepaald ogenblik dat u het recht vraagt om het afleveren van een bepaalde medicatie te weigeren of om de beslissing daartoe eventueel door te schuiven naar een ethische commissie. Is dat haalbaar in de tijd en is dit wettelijk mogelijk? Die commissie heeft daar mijns inziens niet het recht toe.

Meer fundamenteel is jullie vraag naar het morele recht om medicatie te leveren. Is dat realistisch? In een ziekenhuis leveren jullie bijvoorbeeld het spierverslappende medicament Curare en snelwerkende barbitraten. Die laatste worden in de operatiezalen en intensieve zorgen dagelijks in grote hoeveelheden gebruikt. Ze worden ook vaak voor euthanasie gebruikt, maar dat vernemen jullie slechts post factum. Vraagt u bijgevolg geen moreel recht dat u de facto toch niet hebt en zal dit de zaak niet moeilijker maken?

Ik geef nog een ander voorbeeld. Morfine wordt meestal in de pijnbestrijding gebruikt, maar het kan ook een middel zijn om te doden. Iemand die voor de eerste keer een grote dosis toegediend krijgt, zal sterven. Dat betekent dat u het recht vraagt om te weigeren medicamenten te verstrekken wanneer u vermoedt dat ze dienen om iemand te doden en dat u datzelfde recht niet vraagt bij de dagelijkse leveringen van dezelfde medicamenten voor de gewone zorgverstreking. Waarom laat u het beoordelingsrecht niet bij de arts? Waarom vraagt u dit morele gewicht dat de zaken onvermijdelijk compliceert?

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Persoonlijk wil ik de zaken helemaal niet compliceren. Maar het lijkt me gevaarlijk dat de wetgever alleen een regeling zou treffen voor de gevallen van euthanasie die in het wetsvoorstel omschreven zijn en zou voorbijgaan aan een hele reeks andere situaties die in ziekenhuizen veel vaker voorkomen. Treft men een regeling voor een situatie en doet men voor andere situaties niets, dan*

M. Jean-Pierre Delporte. — *À ma connaissance, il n'existe pas de formule préétablie, mais je pense qu'il y a certaines habitudes dans certains services pour ces traitements de fin de vie qui associent en général plusieurs classes de médicaments; il est rare qu'un seul médicament soit administré; il peut s'agir d'un morphinique, d'une benzodiazépine qui est associée ou d'un médicament d'anesthésie comme du penthotal. La grande différence entre le secteur hospitalier et les officines ouvertes au public réside dans le fait que la grande majorité des médicaments que nous dispensons sont des produits intraveineux ayant une activité beaucoup plus grande, ou en tout cas plus directe et plus facilement contrôlable, que les formes per os.*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *Vous avez dit à un moment donné que vous revendiquiez le droit de refuser de délivrer certains médicaments ou de faire prendre cette décision par une commission éthique. Cette solution est-elle réalisable en termes de temps et possible sur le plan légal? Cette commission n'a selon moi pas le droit de prendre une telle décision.*

Votre question relative au droit moral de délivrer un médicament est une question plus fondamentale. Est-ce réaliste? Dans un hôpital, vous délivrez par exemple du curare, qui est un myo-relaxant, et des barbituriques à effet rapide. Ces derniers sont utilisés chaque jour en grande quantité tant en salle d'opération que dans les unités de soins intensifs. Ils sont aussi souvent utilisés à des fins d'euthanasie, mais vous ne l'apprenez qu'après coup. N'êtes-vous donc pas en train de revendiquer un droit moral que vous n'avez de toute façon pas dans les faits et cela ne compliquera-t-il pas les choses davantage?

Prenons encore un autre exemple. La morphine est généralement utilisée pour lutter contre la douleur, mais elle peut également être un moyen de tuer. Si l'on administre une forte dose de morphine à une personne qui n'en a jamais reçue, elle en mourra. Cela signifie que vous revendiquez le droit de refuser de délivrer des médicaments lorsque vous supposez qu'ils servent à mettre fin à la vie de quelqu'un et que vous ne revendiquez pas ce même droit pour la délivrance quotidienne des mêmes médicaments dans le cadre des soins normaux. Pourquoi ne pas laisser le droit d'appréciation au médecin? Pourquoi demandez-vous ce poids moral qui ne fera que compliquer les choses?

M. Jean-Pierre Delporte. — *Personnellement, je ne veux pas compliquer les choses. À partir du moment où l'on veut légiférer dans ce domaine, il me paraît dangereux de prendre en considération les cas d'euthanasie décrits dans la proposition et de passer sous silence toute une série de situations plus fréquentes dans les hôpitaux. En légiférant d'un côté et en passant le reste sous silence, je pense qu'il y a deux*

meet men volgens mij met twee maten en twee gewichten. In de gezondheidszorg werken heel wat mensen die het moeilijk hebben met hun beroep. Als men dan toch een wettelijke regeling wil ontwerpen, lijkt het mij noodzakelijk dat zo te doen dat iedereen zijn beroep correct kan uitoefenen, dat wil zeggen in overeenstemming met de regelgeving — de farmaceutische plichtenleer in ons geval — en dat iedereen de individuele vrijheid heeft om al dan niet mee te werken aan euthanaserende handelingen, zoals ook de artsen hebben gevraagd. Waarom zou men apothekers verplichten en artsen de vrije keuze laten? Dat is wat ik heb bedoeld.

Zoals ik reeds in mijn conclusies heb gezegd, meen ik dat men bij het opstellen van een wet eventueel verder moet gaan in het definiëren van euthanasie of in het definiëren van wat geen euthanasie is. In het in Nederland uitgebrachte advies staat te lezen welke handelingen beschouwd moeten worden als euthanasie en welke niet. Een dergelijke definitie zou voor de gezondheidswerkers veel duidelijkheid scheppen wat betreft hun wettelijke aansprakelijkheid.

De voorzitter. — *Uit de getuigenissen die we hier hebben gehoord, blijkt dat euthanasie wettelijk verboden is maar dat euthanasie toch wordt uitgevoerd, met of zonder de instemming van de patiënten die er het slachtoffer van zijn of die er zelf om hebben gevraagd. Is het feit dat euthanasie verboden is en het misschien zal blijven, voor u als apotheker een beletsel om samen met de artsen te zoeken naar de beste middelen en naar zo doeltreffend mogelijke producten die een einde kunnen maken aan iemands leven in de gevallen waarin dat jammer genoeg moet gebeuren?*

Als ik u hoor, heb ik de indruk dat u enigszins geneerd bent om uit te leggen hoe alles verloopt.

Vormt het verbod op euthanasie een obstakel voor wetenschappelijk onderzoek of experimenten waarmee gezocht wordt naar middelen om een einde aan het leven te maken?

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Ik denk het niet. Sommige personen zijn zeer deskundig in het gebruik van uiterst giftige producten.*

De voorzitter. — *Kan dit wel als euthanasie verboden is?*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Dat is uiteraard een probleem. Waarom een dodelijke cocktail ontwerpen indien de wet in principe niet toestaat die cocktail te beschrijven of er zelfs naar te verwijzen?*

De voorzitter. — *Dat gebeurt in het geheim ...*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Ik wil er nog aan toevoegen dat ik al vijftien jaar in de ziekenhuissector werk en dat ik nog nooit geconfronteerd ben met een echt verzoek om actieve euthanasie. Maar uiteraard*

poids, deux mesures. Une catégorie de professionnels de la santé seront très mal à l'aise dans leur profession. Si on légifère, il me semble nécessaire de trouver des moyens de permettre à chacun d'exercer son métier correctement, c'est-à-dire en accord avec la législation — la déontologie pharmaceutique dans notre cas — et cette liberté individuelle d'accepter ou de refuser de participer à un processus d'euthanasie comme le médecin l'a demandé. Pourquoi l'imposerait-on aux pharmaciens alors qu'on laisserait un libre choix aux médecins? C'est le sens de ma démarche.

Comme je l'ai dit dans mes conclusions, à partir du moment où on légifère, je pense que l'on doit aller éventuellement plus loin dans la définition ou dans la non-définition de l'euthanasie. Dans l'avis remis, les Hollandais stipulent les situations considérées comme de l'euthanasie ou non. Ce genre de définition mettrait les gens dans une position tout à fait confortable par rapport à leurs responsabilités légales.

M. le président. — Il ressort de l'ensemble des témoignages que nous avons recueillis que l'euthanasie est interdite légalement mais qu'elle est pratiquée, avec ou sans le consentement des patients qui en sont les victimes ou les demandeurs. Le fait que l'euthanasie soit interdite et qu'elle le restera peut-être vous empêche-t-il, dans le cadre de vos activités de pharmaciens avec les médecins, de chercher de meilleurs moyens et des produits les plus efficaces possibles pour mettre fin à la vie d'une personne dans le cas où il faut malheureusement le faire?

En vous écoutant, j'ai eu le sentiment qu'il y a une certaine gêne à expliquer comment cela se passe.

L'interdiction de pratiquer l'euthanasie gêne-t-elle les recherches ou les expérimentations destinées à trouver des moyens pour mettre fin à la vie?

M. Jean-Pierre Delporte. — Je ne le pense pas. Certaines personnes sont très expérimentées dans le domaine de l'utilisation des produits hautement toxiques.

M. le président. — Peut-on le faire savoir puisque l'euthanasie est interdite?

M. Jean-Pierre Delporte. — C'est cela le problème, bien entendu. Pourquoi définir un cocktail légal si, en principe, la loi ne nous autorise pas à le décrire ou même à l'évoquer?

M. le président. — Cela se passe sous le manteau ...

M. Jean-Pierre Delporte. — Je voudrais ajouter qu'il y a quinze ans que je travaille dans le secteur hospitalier et je n'ai jamais été confronté à une demande réelle pour une euthanasie active. Mais on

kan men wel vermoeden dat er in het ziekenhuis op bepaalde momenten behandelingen met een levensverkortende werking worden gegeven. De artsen maken daar geen geheim van. Ik veronderstel dat alle artsen die zware zieken behandelen en hier gehoord zijn, op dat soort behandelingen gealludeerd hebben.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Er is in de loop van de werkzaamheden van deze commissie herhaaldelijk gesproken over een onderzoek dat in de provincie Limburg en in heel Vlaanderen werd uitgevoerd en dat inmiddels is uitgebreid tot verschillende West-Europese landen. Uit dat onderzoek blijkt dat bij 40% van de overlijdens middelen worden aangewend om het lijden te verzachten. Deze middelen hebben een levensverkortende invloed.

Uit de Limburgse studie blijkt voorts dat er in meer dan 3% van de gevallen euthanasie werd toegepast zonder dat de patiënt erom heeft verzocht en dat in 1% van de gevallen euthanasie werd toegepast op verzoek van de patiënt. Een groot deel van die patiënten is ongetwijfeld in ziekenhuizen overleden. Uit uw verklaringen kan ik afleiden dat u niet op de hoogte bent van deze praktijken. Ik ga er evenwel van uit dat de ziekenhuisapotheker wordt betrokken bij het overleg dat door het medisch team wordt gepleegd.

Dokter Distelmans en enkele andere personen die zich intensief bezighouden met palliatieve zorgverstrekking, hebben een boekje gepubliceerd, waarin zij beweren dat bijna elke pijn kan worden gemilderd. Bent u op de hoogte van het bestaan van dergelijke middelen?

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Alles wat ik kan zeggen, is dat morfinepreparaten de sterkste pijnstillers zijn. Wel is het zo dat sommige soorten pijn — dat is mij onlangs nog bevestigd — niet helemaal bestreden kunnen worden met morfinepreparaten, wat ook problemen doet rijzen.*

De voorzitter. — *Als patiënten sedatie krijgen, hebben ze dan nog pijn of niet?*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Bij sedatie is er enerzijds de pijnbestrijding en anderzijds de verdooving. Ook bij een chirurgische ingreep is er enerzijds de narcose en anderzijds de pijnbestrijding. Verdooft men iemand zonder hem pijnstillers toe te dienen, dan zal hij pijn hebben. Sedatie gaat volgens mij altijd gepaard met pijnbestrijding.*

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wordt u betrokken bij het overleg van het medisch team dat zich bezighoudt met de pijnmildering bij kankerpatiënten?

De heer Jean-Pierre Delporte. — *In de commissies artsen-apothekers bijvoorbeeld worden formularia voor specifieke behandelingen opgesteld maar uite-*

suspecte, bien entendu, qu'il y a dans l'hôpital, à certains moments, des traitements de fin de vie; le médecin ne s'en cache pas. Je suppose que tous les médecins prodiguant des soins lourds ou intensifs qui ont sans doute pris la parole ici ont fait allusion à ce type de traitement.

Mme Jeannine Leduc. — *Il a été question à plusieurs reprises au cours des travaux de cette commission d'une enquête réalisée initialement dans la province du Limbourg et dans toute la Flandre avant d'être étendue par la suite à plusieurs pays d'Europe occidentale. Il ressort de cette enquête que dans 40% des cas de décès, on a fait usage de médicaments permettant d'atténuer la souffrance. Ces médicaments ont pour effet d'écourter la vie.*

Il ressort également de l'étude limbourgeoise que dans plus de 3% des cas, on a eu recours à une pratique euthanasique sans que le patient en ait fait la demande et dans 1% des cas, l'euthanasie a été pratiquée à la demande du patient. Une grande partie de ces patients sont décédés à l'hôpital. Je déduis de vos propos que vous n'êtes pas au courant de ces pratiques. Je pars toutefois du principe que le pharmacien hospitalier est associé à la concertation organisée par l'équipe médicale.

Le docteur Distelmans et quelques autres personnes qui s'occupent activement des soins palliatifs ont publié un petit ouvrage dans lequel ils prétendent qu'à peu près n'importe quelle douleur peut être atténuée. Avez-vous connaissance de médicaments permettant d'arriver à ce résultat?

M. Jean-Pierre Delporte. — Tout ce que je peux dire, c'est que les antalgiques les plus puissants sont les antalgiques morphiniques. Il est vrai que certains types de douleur — cela m'a encore été confirmé récemment — ne sont pas apaisés totalement par des morphiniques, ce qui pose aussi un certain nombre de problèmes.

M. le président. — En cas de sédation, les patients continuent-ils à souffrir ou pas?

M. Jean-Pierre Delporte. — Je pense que dans une sédation, il y a toujours le problème de la douleur, d'une part, et le problème de la sédation, d'autre part. De même, en cours d'intervention chirurgicale, l'anesthésie et la douleur sont traitées simultanément. Si vous endormez quelqu'un sans lui administrer des anti-douleurs, il va souffrir. Je pense que se pose toujours ce problème de sédation accompagnée de traitement anti-douleur.

Mme Jeannine Leduc. — *Êtes-vous associé à la concertation au sein de l'équipe médicale qui s'occupe d'atténuer la douleur des patients cancéreux?*

M. Jean-Pierre Delporte. — Dans des commissions médico-pharmaceutiques, par exemple, nous mettons au point des formulaires thérapeutiques pour la sélection

raad is het de arts die de behandeling leidt. Wij worden niet betrokken bij het kiezen van een bepaalde combinatie van geneesmiddelen. Soms vraagt een arts ons — wegens de specifieke fysiologische of pathologische toestand van een patiënt — in de gegevensbank bijkomende informatie voor hem op te zoeken. Wat de courante pijnbestrijding betreft, kan ik echter zeggen dat de meeste artsen, vooral in de intensive care-afdelingen, specialisten in pijnbestrijding zijn. Men mag ook niet vergeten dat in veel ziekenhuizen gespecialiseerde pijnbestrijdingscentra zijn opgericht. Als u vandaag geopereerd moet worden voor bijvoorbeeld het aanbrengen van een heupprothese, zal u ongetwijfeld veel minder pijn lijden dan 5, 10 of 15 jaar geleden omdat er voor verschillende soorten chirurgie specifieke postoperatieve pijnbehandelingen ontworpen zijn.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Ik wil een technische vraag stellen. U hebt verschillende keren gealludeerd op de situatie in Nederland. In welk document heb u die informatie gevonden? Zeker niet in de wet aangezien er daarover geen specifieke wet bestaat.*

De heer Jean-Pierre Delporte. — *Toen ik mijn oproeping kreeg om hier te getuigen, was ik een farmaceutisch tijdschrift aan het inkijken, namelijk Pharmacy World and Science. Dat is een Nederlands tijdschrift waarin ik een artikel vond over een onderzoek, een soort inventarisering op basis van enquêtes bij openbare apotheken en ziekenhuisapotheken over het aantal verzoeken, over de wijze waarop die behandeld zijn, enz.*

tion de traitements mais, bien entendu, c'est le médecin qui va conduire la thérapie. Nous n'intervenons pas dans le choix d'une association médicamenteuse. À moins qu'un médecin nous demande une information particulière, parce qu'un patient se trouve dans des conditions physiologiques ou pathologiques particulières et nous demande, éventuellement, de recourir à des banques de données pour lui fournir des informations complémentaires. Je dirais toutefois que, pour le traitement courant de la douleur, la plupart des médecins, surtout dans les unités lourdes, sont des spécialistes de la douleur. Il ne faut pas oublier non plus que dans les hôpitaux, des centres spécialisés de la douleur ont été créés. Si vous vous faites opérer en vue du placement d'une prothèse de hanche maintenant, vous allez sans doute beaucoup moins souffrir qu'il y a 5, 10 ou 15 ans parce que des traitements postopératoires de la douleur ont été créés spécifiquement pour différents types de chirurgie.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Je voudrais poser une question technique. Vous avez fait allusion aux différentes situations qui existent en Hollande. Dans quel document avez-vous puisé ces informations? Ce n'est pas dans la loi puisqu'aucune loi n'existe à ce sujet.

M. Jean-Pierre Delporte. — C'est tout à fait un hasard. J'ai reçu une convocation à venir ici vendredi dernier ou jeudi dernier après-midi. J'avais justement devant moi une revue pharmaceutique. Cette revue s'appelle *Pharmacy World and Science*. C'est une revue hollandaise qui relate une étude, une espèce de recensement par enquêtes auprès de pharmaciens d'officine et de pharmaciens hospitaliers sur le nombre de requêtes, sur la façon dont elles ont été traitées, etc.