

Sénat et Chambre des représentants de Belgique

SESSION DE 2003-2004

16 SEPTEMBRE 2004

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

PREMIER RAPPORT

AUX CHAMBRES LÉGISLATIVES
(22 SEPTEMBRE 2002 — 31 DÉCEMBRE 2003)

INTRODUCTION(1)

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation établisse à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la loi:

- un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement,
- un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi,
- le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Le présent rapport concerne les 259 déclarations reçues pendant la période d'application de la loi qui s'étend du 22 septembre 2002, date d'entrée en

(1) Ce rapport a été préparé en commission restreinte composée de W. De Bondt, M. Englert, J. Herremans et F. Van Neste. Il a été discuté en commission plénière le 22 juin 2004 et adopté à l'unanimité des membres effectifs présents (R. Lallemand et W. Distelmans, coprésidents, S. Bauwens, D. Bron, W. De Bondt, M. Englert, J. Herremans, Y.-H. Leleu, P. Maassen, R. Mathys, J. Ter Heerdt, J. Vandeville, F. Van Neste, J. Vermylen) et des membres suppléants présents (J. Bury, F. Keuleneer, M. Van Emelen).

Belgische Senaat en Kamer van volksvertegenwoordigers

ZITTING 2003-2004

16 SEPTEMBER 2004

Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie

EERSTE VERSLAG

AAN DE WETGEVENDE KAMERS
(22 SEPTEMBER 2002 — 31 DECEMBER 2003)

INLEIDING(1)

De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie bepaalt dat de Federale Controle- en Evaluatiecommissie ten behoeve van de Wetgevende Kamers de eerste keer binnen de twee jaar na de inwerkingtreding van deze wet,

- een statistisch verslag opstelt waarin de informatie uit het tweede deel van het registratielidocument is verwerkt,
- een verslag maakt waarin de toepassing van de wet wordt aangegeven en geëvalueerd,
- in voorkomend geval, aanbevelingen doet die kunnen leiden tot een wetgevend initiatief en/of andere maatregelen inzake de uitvoering van de wet.

Dit verslag heeft betrekking op de 259 aangiften die de commissie ontvangen heeft in de periode vanaf de inwerkingtreding van de wet op 22 september 2002

(1) Dit verslag werd voorbereid door de beperkte werkgroep samengesteld uit W. De Bondt, M. Englert, J. Herremans en F. Van Waste. Het werd besproken in plenaire vergadering op 22 juni 2004 en het werd unaniem goedgekeurd door de aanwezige effectieve leden (R. Lallemand, W. Distelmans, co-voorzitters, S. Bauwens, D. Bron, W. De Bondt, M. Englert, J. Herremans, Y.-H. Leleu, P. Maassen, R. Mathys, J. Ter Heerdt, J. Vandeville, F. Van Neste, J. Vermylen) en de aanwezige plaatsvervangende leden (J. Bury, F. Keuleneer, M. Van Emelen).

vigueur de la loi, au 31 décembre 2003. Le choix de cette dernière date s'explique par le fait que le rapport doit être déposé avant le 22 septembre 2004: or, plusieurs mois sont nécessaires pour disposer de tous les éléments utiles permettant la clôture de l'examen de l'ensemble des déclarations d'une période donnée, y compris la réception des réponses aux précisions éventuellement demandées à certains médecins; il faut y ajouter le temps nécessaire au traitement statistique des données, à la rédaction du rapport et à la discussion de celui-ci au sein de la commission.

La clôture du présent rapport au 31 décembre 2003 a aussi l'avantage de permettre, à l'avenir, les rapports bisannuels de porter sur deux années calendrier entières, ce qui correspond aux périodes sur lesquelles portent les tables de mortalité et de morbidité de l'Institut national de statistique, utiles à l'interprétation des données recueillies.

Le prochain rapport à déposer en 2006 porterait ainsi sur la période du 1^{er} janvier 2004 au 31 décembre 2005.

Ce rapport comporte les trois sections suivantes ainsi que des annexes:

Section 1: Rapport statistique

Section 2: Description et évaluation de l'application de la loi

Section 3: Recommandations concernant l'exécution de la loi

Les annexes comprennent:

1. Un tableau récapitulatif de l'ensemble des informations recueillies.

2. Le nouveau document d'enregistrement adopté par la commission le 17 février 2004.

tot 31 décembre 2003. Er werd gekozen voor 31 december 2003 aangezien het verslag vóór 22 september 2004 moet worden ingediend. De commissie heeft immers meerdere maanden nodig om alle nodige informatie te verzamelen om het onderzoek van alle aangiften van een welbepaalde periode, met inbegrip van de eventuele preciseringen die aan sommige artsen gevraagd werden, te kunnen afronden. Daarbij komt nog de tijd die nodig is voor de statistische verwerking van de gegevens, voor het opstellen van het verslag en voor de besprekung ervan binnen de commissie.

Door 31 december 2003 als einddatum te kiezen, heeft men ook het voordeel dat de toekomstige tweejaarlijkse verslagen telkens twee volledige kalenderjaren zullen beslaan, hetgeen overeenkomt met de periodes waarop de mortaliteits- en morbiditeits-tabellen van het Nationaal Instituut voor de Statistiek betrekking hebben. Deze tabellen zijn nuttig bij de interpretatie van de verzamelde gegevens.

Het volgende verslag dat in 2006 moet worden ingediend zal dus slaan op de periode van 1 januari 2004 tot 31 december 2005.

Dit verslag bestaat uit drie delen en twee bijlagen:

Deel 1: Statistisch verslag

Deel 2: Beschrijving en evaluatie van de toepassing van de wet

Deel 3: Aanbevelingen inzake de uitvoering van de wet

Bijlagen:

1. Een samenvattende tabel van alle verzamelde informatie.

2. Het nieuwe registratiedocument door de commissie op 17 februari 2004 goedgekeurd.

SECTION 1

RAPPORT STATISTIQUE

TABLEAUX DES INFORMATIONS RECUEILLIES À PARTIR DU 2^e VOLET DES DOCUMENTS D'ENREGISTREMENT REÇUS PAR LA COMMISSION

Remarque:

Les pourcentages sont exprimés à 0,5 % près. Ils se rapportent, pour chaque rubrique, au nombre de déclarations concernées par cette rubrique.

DEEL 1

STATISTISCH VERSLAG

TABELLEN OVER DE INFORMATIE VERZAMELD OP BASIS VAN DEEL II VAN DE AANGIFTE DIE DE COMMISSIE ONTVANGEN HEEFT

Opmerking:

De percentages zijn op 0,5% afgerond en komen, per rubriek, overeen met het aantal aangiften waarop deze rubriek betrekking heeft.

Tableau I
Nombre de déclarations

Tabel I
Aantal aangiften

4 ^e trim 2002 <i>4e trim 2002</i>	1 ^{er} trim 2003 <i>1e trim 2003</i>	2 ^e trim 2003 <i>2e trim 2003</i>	3 ^e trim 2003 <i>3e trim 2003</i>	4 ^e trim 2003 <i>4e trim 2003</i>	Total <i>Totaal</i>	%
24	42	62	75	56	259	100
<hr/>						
216 (17+35+49+65+50) déclarations (83 %) sont rédigées en néerlandais. 43 (7+7+13+10+6) déclarations (17 %) sont rédigées en français.						
<hr/>						
216 (17+35+49+65+50) aangiften (83 %) zijn in het Nederlands opgesteld. 43 (7+7+13+10+6) aangiften (17 %) zijn in het Frans opgesteld.						

Tableau II
Euthanasies sur demande consciente actuelle
ou sur déclaration anticipée

Tabel II
Euthanasie op actueel bewust verzoek
of via wilsverklaring

	4 ^e trim 2002 <i>4e trim 2002</i>	1 ^{er} trim 2003 <i>1e trim 2003</i>	2 ^e trim 2003 <i>2e trim 2003</i>	3 ^e trim 2003 <i>3e trim 2003</i>	4 ^e trim 2003 <i>4e trim 2003</i>	Total <i>Totaal</i>	%
Demandes conscientes actuelles.							
— <i>Actueel bewust verzoek</i>	24	42	61	75	56	258	>99,5
Déclarations anticipées. — <i>Wilsverklaring</i>	0	0	1	0	0	1	<0,5

Tableau III
Sexe des patients

Tabel III
Geslacht van de patiënten

	4 ^e trim 2002 <i>4e trim 2002</i>	1 ^{er} trim 2003 <i>1e trim 2003</i>	2 ^e trim 2003 <i>2e trim 2003</i>	3 ^e trim 2003 <i>3e trim 2003</i>	4 ^e trim 2003 <i>4e trim 2003</i>	Total <i>Totaal</i>	%
Masculin. — <i>Mannelijk</i>	13	17	29	36	34	129	50
Féminin. — <i>Vrouwelijk</i>	11	25	33	39	22	130	50

Tableau IV
Âge des patients

Tabel IV
Leeftijd van de patiënten

	4 ^e trim 2002 <i>4e trim 2002</i>	1 ^{er} trim 2003 <i>1e trim 2003</i>	2 ^e trim 2003 <i>2e trim 2003</i>	3 ^e trim 2003 <i>3e trim 2003</i>	4 ^e trim 2003 <i>4e trim 2003</i>	Total <i>Totaal</i>	%
<20	0	0	0	1	0	1	<0,5
20-39	1	0	2	4	1	8	3
40-59	10	7	24	27	15	83	32
60-79	10	26	27	32	30	125	48
> ou = 80. — > of = 80	3	9	9	11	10	42	16

Tableau V
Lieu du décès

Tabel V
Plaats van overlijden

	4 ^e trim 2002 <i>4e trim 2002</i>	1 ^{er} trim 2003 <i>1e trim 2003</i>	2 ^e trim 2003 <i>2e trim 2003</i>	3 ^e trim 2003 <i>3e trim 2003</i>	4 ^e trim 2003 <i>4e trim 2003</i>	Total <i>Totaal</i>	%
Hôpital. — <i>Ziekenhuis</i>	16	21	31	42	30	140	54
Domicile. — <i>Thuis</i>	8	18	26	30	24	106	41
Maison repos et soins. — <i>RVT</i> ...	0	3	4	3	2	12	5
Autre. — <i>Andere</i>	0	0	1	0	0	1	<0,5

Tableau VI
Échéance prévisible du décès

Tabel VI
Te verwachten termijn voor overlijden

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal	%
Brève. — <i>Binnen afzienbare termijn</i>	21	35	56	71	54	237	91,5
Non brève. — <i>Niet binnen afzienbare termijn</i>	3	7	6	4	2	22	8,5

Tableau VII
Diagnostics

Tabel VII
Diagnoses

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal	%
Cancers. — <i>Kankers</i>	19	32	50	65	48	214	82,5
Aff. neuro-muscul. évolutives. — <i>Evolutieve neuromusculaire aandoeningen</i>	4	5	7	5	4	25	9,5
Aff. n-muscul. non évolutives. — <i>Niet-evolutieve neuromusculaire aandoeningen</i>	0	2	2	2	1	7	2,5
Aff. pulmon. non cancéreuses. — <i>Niet-maligne longaandoeningen</i>	1	1	1	0	0	3	1
Aff. cardio-vasculaires. — <i>Cardiovasculaire aandoeningen</i>	0	1	1	2	2	6	2
Sida. — <i>AIDS</i>	0	0	0	0	0	0	0
Autres. — <i>Andere</i>	0	1	1	1	1	4	1,5

Remarques:

1. La rubrique «cancers» comprend les tumeurs solides malignes et les affections sanguines malignes.
2. Les affections neuromusculaires non évolutives comprennent des séquelles neurologiques traumatiques et des complications au niveau du système nerveux central d'une affection pathologique non neurologique.
3. Les quatre affections classées «autres» concernent un cas d'insuffisance rénale et trois cas de pathologies multiples.

Opmerkingen:

1. De rubriek «kankers» omvat de kwaadaardige vaste tumoren en de kwaadaardige bloedzakken.
2. De niet-evolutieve neuromusculaire aandoeningen omvatten de traumatische neurologische letsen en de complicaties ter hoogte van het centrale zenuwstelsel van een niet-neurologische pathologische aandoening.
3. De vier aandoeningen geklasseerd «andere» betreffen één geval van nierinsufficiëntie en drie gevallen van meervoudige pathologieën.

Tableau VIII
Qualification du médecin obligatoirement consulté

Tabel VIII
Hoedanigheid van de verplicht geraadpleegde arts

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal	%
Généraliste. — <i>Huisarts</i>	4	14	23	20	23	84	32,5
Spécialiste. — <i>Specialist</i>	15	20	26	37	26	124	48
Non précisé. — <i>Niet nader bepaald</i>	0	0	0	0	0	0	0
Formé en soins palliatifs. — <i>Palliatief arts</i>	5	8	13	18	7	51	19,5

Remarque:

La qualification «formé aux soins palliatifs» est reprise lorsque cette formation est explicitement mentionnée sur la déclaration, quelle que soit par ailleurs la spécialité du médecin.

Opmerking:

De hoedanigheid «palliatief arts» werd in de tabel opgenomen wanneer die opleiding explicet vermeld is op de aangifte, ongeacht de specialiteit van de arts.

Tableau IX

Qualification du second médecin obligatoirement consulté (échéance prévisible du décès non brève : 22 euthanasies)

Tabel IX

Hoedanigheid van de tweede verplicht geraadpleegde arts (overlijden niet te verwachten binnen afzienbare termijn: 22 euthanasiegevallen)

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal	%
Psychiatre. — Psychiater	2	6	4	2	1	15	68
Spécialiste. — Specialist	1	1	2	2	1	7	32

Tableau X

Médecins et équipes palliatives consultés en dehors des obligations légales

Tabel X

Artsen en palliatieve teams geraadpleegd buiten de wettelijke verplichtingen

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal
Médecins. — Artsen	15	27	26	37	24	129
Équipes palliatives. — Palliatieve teams	13	14	24	29	21	101

Tableau XI

Souffrances physiques mentionnées

Tabel XI

Opgegeven fysiek lijden

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal	%
Douleurs. — Pijn	7	25	35	31	34	132	51
Dyspnée. — Dyspneu	8	13	13	15	10	59	23
Cachexie, épuisement. — Cache-xie, uitputting	9	24	23	25	16	97	37,5
Hémorragies, transfusions répétées. — Hemorragieën, herhaalde transfusies	2	2	2	4	1	11	4
Plaies importantes. — Ernstige wonden	0	2	1	1	7	11	4
Dysphagie, vomissements, obstruction digestive. — Dysfagie, braken, darmobstructie	6	10	24	30	12	82	31,5
Autres. — Andere	0	0	0	7	7	14	5,5

Remarques:

1. Ce tableau comporte toutes les souffrances mentionnées dans les déclarations, qu'elles aient été ou non à l'origine de la demande d'euthanasie.

2. Plusieurs types de souffrances physiques et de souffrances psychiques sont fréquemment présents simultanément.

Le pourcentage est établi pour chaque type de souffrance par rapport au nombre total de déclarations.

Opmerkingen:

1. Deze tabel omvat alle vormen van lijden opgegeven in de aangiften, of ze al of niet aan de basis lagen van de vraag om euthanasie.

2. Verschillende soorten van fysiek en psychisch lijden komen vaak tegelijkertijd voor.

De percentages zijn voor elk type van lijden berekend ten opzichte van het totaal aantal aangiften.

Tableau XII
Souffrances psychiques mentionnées

Tabel XII
Opgegeven psychisch lijden

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal	%
Dépendance. — <i>Afhankelijkheid</i>	6	6	20	16	22	70	27
Perte de dignité, désespérance. — <i>Verlies van waardigheid, wan-</i>							
<i>hoop</i>	9	17	22	19	36	103	40
Autre. — <i>Andere</i>	0	0	0	0	1	1	<0,5

Le pourcentage est établi pour chaque type de souffrance par rapport au nombre total de déclarations.

De percentages zijn voor elk type van lijden berekend ten opzichte van het totaal aantal aangiften.

Tableau XIII
Manière dont l'euthanasie a été pratiquée

Tabel XIII
Wijze waarop euthanasie werd uitgevoerd

	4 ^e trim 2002 — 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 — 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 — 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 — 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 — 4e trim 2003	Total — Totaal	%
Inducteur d'inconscience I.V. seul ou suivi d'un curarisant I.V. — <i>I.V.-inductie van bewus-</i>							
<i>teeloosheid al dan niet gevuld door een curarimimeticum I.V.</i>	23	34	58	70	52	237	91,5
Morphine seule ou en associa- tion. — <i>Morfine al dan niet in combinatie</i>	0	2	1	3	1	7	2,5
Inducteur d'inconscience I.V. suivi de chlorure de potassium I.V. — <i>I.V.-inductie van bewus-</i>							
<i>teloosheid gevuld door kaliumchloride I.V.</i>	0	2	2	1	0	5	2
Barbiturique per os seul ou suivi d'un curarisant I.V. — <i>Barbitu-</i>							
<i>raat per os al dan niet gevuld door een curarimimeticum I.V.</i> ..	1	3	0	1	1	6	2,5
Autre. — <i>Andere</i>	0	1	1	0	2	4	1,5

I.V. = par injection intraveineuse; per os = par la bouche. Pour plus de détails, voir tableau récapitulatif en annexe.

Remarques:

1. L'induction de l'inconscience a été généralement réalisée par anesthésie générale au thiopental (Penthalal) ou similaires en I.V. (81,5% des euthanasies); l'induction de l'inconscience par le midazolam (Dormicum) à doses élevées en I.V. a été plus rarement utilisée (10% des euthanasies).

2. Dans 7 cas d'association thiopental + curarisant, une injection de chlorure de potassium a été pratiquée en surplus.

3. Une légère sédaton par benzodiazépines per os ou I.V., préalable à l'euthanasie, a été fréquemment pratiquée.

4. Les indications données dans la déclaration n'étant pas toujours détaillées, il a été parfois nécessaire de les interpréter pour le classement.

I.V. = intraveneus; per os = via de mond. Voor meer details, zie samenvattende tabel in bijlage.

Opmerkingen:

1. De patiënt werd over het algemeen buiten bewustzijn gebracht door algemene anesthesie met thiopental (Penthalal) of gelijkaardige middelen I.V. (81,5% van de euthanasiegevallen). Hoge dosissen midazolam (Dormicum) I.V. werden hier minder vaak voor gebruikt (10% van de gevallen).

2. Zeven keren kreeg de patiënt bij een combinatie van thiopental + curarimimeticum ook een inspuiting van kaliumchloride.

3. Vaak werd een lichte sedatie met benzodiazepines per os of I.V. vóór de euthanasie toegepast.

4. De informatie in de aangiften was niet altijd even gedetailleerd, soms dienden de gegevens geïnterpreteerd te worden om de euthanasie onder een bepaalde categorie te kunnen onderbrengen.

Tableau XIV
Diagnostics des cas dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance
 (nombre total : 22)

	4 ^e trim 2002 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 4e trim 2003	Total Totaal	%
Cancers. — <i>Kankers</i>	0	1	2	0	0	3	13,5
Aff. neuromusculaires évolutives. — <i>Evolutieve neuromusculaire aandoeningen</i>	2	3	2	3	2	12	54,5
Aff. neuromusculaires non évolutives. — <i>Niet-evolutieve neuromusculaire aandoeningen</i>	0	2	2	1	0	5	22,5
Aff. pulmon. non cancéreuses. — <i>Niet-maligne longaandoeningen</i>	1	0	0	0	0	1	4,5
Aff. cardiovasculaires. — <i>Cardiovasculaire aandoeningen</i>	0	0	0	0	0	0	0
Autres. — <i>Andere</i>	0	1	0	0	0	1	4,5

Tableau XV
Décisions de la commission concernant les 259 déclarations

	4 ^e trim 2002 4e trim 2002	1 ^{er} trim 2003 1e trim 2003	2 ^e trim 2003 2e trim 2003	3 ^e trim 2003 3e trim 2003	4 ^e trim 2003 4e trim 2003	Total Totaal	%
Acceptation simple d'emblée. — <i>Onmiddellijke aanvaarding zonder meer</i>	18	30	42	48	40	178	68,5
Acceptation avec ouverture du volet I pour remarque(s) au médecin ne nécessitant pas de réponse. — <i>Aanvaarding mits opening van deel I voor opmerking(en) aan de arts, geen antwoord vereist</i>	2	5	9	11	4	31	12
Acceptation après ouverture du volet I et réception des précisions demandées. — <i>Aanvaarding na opening van deel I en ontvangst gevraagde preciseringen</i>	4	7	11	16	12	50	19,5
Transmission à la justice. — <i>Overdracht aan justitie</i>	0	0	0	0	0	0	0

Tabel XIV
Diagnose van de gevallen waarbij het overlijden niet binnen afzienbare termijn te verwachten was
 (totaal aantal : 22)

SECTION 2

DESCRIPTION ET ÉVALUATION DE L'APPLICATION DE LA LOI

LE FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

La commission s'est réunie une fois par mois. Conformément au règlement d'ordre intérieur, ont participé aux débats les membres effectifs et les

DEEL 2

BESCHRIJVING EN EVALUATIE VAN DE TOEPASSING VAN DE WET

WERKING VAN DE COMMISSIE

De commissie is één keer per maand samengekomen. Overeenkomstig het huishoudelijk reglement werden de debatten gevoerd door de effectieve leden

membres suppléants en l'absence du membre effectif qu'ils suppléent. Les membres suppléants ont cependant reçu tous les documents de travail de la commission et ont été invités à assister aux séances.

Les séances ont été consacrées principalement à l'examen des déclarations d'euthanasies reçues. Les décisions prises ont été de quatre types (voir tableau XV):

- soit une acceptation pure et simple,
- soit une acceptation mais avec levée de l'anonymat pour signaler, au médecin déclarant, essentiellement dans un but didactique, des incorrections mineures dans la manière dont il avait complété le document. Une telle lettre ne demandait pas de réponse,
- soit une acceptation conditionnelle avec levée de l'anonymat pour demander des renseignements qui manquaient dans la déclaration mais ne portaient pas sur des éléments majeurs, de sorte qu'un réexamen de la déclaration était considéré comme superflu si les renseignements demandés parvenaient effectivement à la commission,
- soit une levée de l'anonymat avec report de la décision pour demander au médecin des précisions complémentaires nécessaires à cette prise de décision, soit parce qu'elles manquaient dans la déclaration, soit parce que les explications données dans la déclaration étaient estimées insuffisantes.

Les décisions d'ouverture du volet I nécessaires pour lever l'anonymat et permettre de correspondre avec le médecin ont été le plus souvent prises par consensus. Cependant, dans quelques cas, la demande de certains membres d'ouvrir le volet I pour obtenir du médecin des explications complémentaires a été rejetée par vote, la majorité de la commission estimant que les données recueillies garantissaient le respect des obligations légales (voir ci-après les précisions pour chaque cas particulier).

LENOMBRE DE DECLARATIONS (TABLEAU I)

Le nombre de déclarations reçues pendant la période de 15 mois couverte par le présent rapport a été de 259, ce qui correspond à une moyenne annuelle de 207,2 et une moyenne mensuelle de 17,25 déclarations. Ce nombre a été de près de 8 déclarations mensuelles pendant le premier trimestre d'application de la loi, puis de 14 pendant le deuxième trimestre et de 21 en moyenne mensuelle pour les trois trimestres suivants.

(en bij afwezigheid van een van laatstgenoemden, haar/zijn plaatsvervanger). Alle plaatsvervangende leden hebben echter steeds de werkdocumenten van de commissie ontvangen en werden altijd uitgenodigd om de zittingen bij te wonen.

Tijdens de zittingen werden voornamelijk de ontvangen aangiften van euthanasie besproken. Er werden vier soorten beslissingen genomen (zie tabel XV):

- ofwel werd de aangifte zonder meer aanvaard,
 - ofwel werd de aangifte aanvaard, maar werd de anonimiteit opgeheven om de arts die de aangifte had ingediend, te wijzen, om didactische redenen, op kleine onnauwkeurigheden in de aangifte; een dergelijke brief vereiste geen antwoord,
 - ofwel werd de aangifte voorwaardelijk aanvaard en werd de anonimiteit opgeheven om de arts te vragen naar inlichtingen die in de aangifte niet werden gegeven; het ging nooit om belangrijke elementen zodat het niet nodig werd geacht om de aangifte nogmaals te behandelen indien de gevraagde informatie daadwerkelijk aan de commissie bezorgd werd,
 - ofwel werd de anonimiteit opgeheven, werd de beslissing uitgesteld en werd de arts gevraagd om bijkomende preciseringen te geven, ofwel omdat die gegevens ontbraken in de aangifte, ofwel omdat de uitleg in de aangifte niet volstond voor de commissie.
- De beslissingen om deel I te openen en de anonimiteit op te heffen om met de arts contact te kunnen opnemen werden meestal unaniem genomen. Toch werd in een aantal gevallen het verzoek van sommige leden om deel I te openen met de bedoeling de arts om bijkomende informatie te vragen niet aanvaard wanneer de meerderheid van de commissie meende dat uit het geheel van de meegedeelde gegevens duidelijk bleek dat de wettelijke verplichtingen waren nagekomen (zie hieronder voor preciseringen bij elk bijzonder geval).

AANTAL AANGIFTEN (TABEL I)

Tijdens de 15 maanden waarop dit verslag betrekking heeft, heeft de commissie 259 aangiften ontvangen, hetgeen overeenkomt met een jaarlijks gemiddelde van 207,2 en een maandelijks gemiddelde van 17,25 aangiften. In het eerste trimester van de toepassing van de wet telde men maandelijks 8 aangiften, in het tweede trimester 14 en in de volgende drie trimesters ontving de commissie gemiddeld 21 aangiften per maand.

Le nombre de décès par euthanasies déclarées par rapport au nombre total de décès

Si, pour estimer le nombre annuel de décès dans notre pays pendant cette période, on utilise le chiffre d'environ 105 000 décès, la moyenne annuelle de la proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées s'est élevée pendant la période couverte par le présent rapport à 0,2% de l'ensemble des décès (0,25% si on se base sur la moyenne des trois derniers trimestres inclus dans le présent rapport). Cette proportion est de 0,31% si on compare la moyenne annuelle des déclarations rédigées en néerlandais pendant la période du présent rapport au nombre annuel de décès en Flandre qui est d'environ 56 000 (0,39% si on se base sur la moyenne des trois derniers trimestres couverts par le présent rapport).

La langue de rédaction des déclarations

La commission relève la disproportion, nettement supérieure à la différence du nombre d'habitants des Régions flamande et wallonne (compte non tenu de la Région de Bruxelles-Capitale), entre le nombre de déclarations rédigées en langue néerlandaise et en langue française (respectivement 83% et 17% du nombre total des déclarations). La commission ne dispose pas d'éléments permettant de faire la part respective des différentes raisons pouvant être invoquées pour expliquer cette disproportion; différences dans l'information du public ou des médecins, attitudes socio-culturelles différentes, différences dans les pratiques médicales en fin de vie, différences dans les attitudes face à l'obligation de la déclaration, etc. Il faut cependant signaler le rôle possible dans l'information des médecins de l'existence dans la Région flamande depuis l'entrée en vigueur de la loi d'un «Forum» de médecins formés à pouvoir apporter leurs conseils à des confrères généralistes confrontés à des problèmes difficiles de fin de vie ou à une demande d'euthanasie (médecins «LEIF») et pouvant fonctionner comme consultants indépendants tels que le prévoit la loi, sur le modèle des médecins «SCEN» aux Pays-Bas. Un tel «Forum» ne s'est créé que fin 2003 dans la Communauté française.

Il peut être utile, concernant les pratiques médicales en fin de vie, de voir aussi ci-dessous le commentaire du tableau XIII sur la manière dont ont été pratiquées les euthanasies déclarées.

Le nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies pratiquées

En l'absence d'une enquête épidémiologique valable réalisée pendant la période d'application de la loi

Aantal sterfgevallen door aangegeven euthanasie ten opzichte van het totaal aantal sterfgevallen

Indien men, om het jaarlijks aantal sterfgevallen in ons land gedurende deze periode te bepalen, het cijfer van ongeveer 105 000 hanteert, bedroeg het jaarlijks gemiddelde aantal sterfgevallen door aangegeven euthanasie tijdens de periode waarop dit verslag betrekking heeft, 0,2% van alle sterfgevallen (0,25% indien men zich baseert op het gemiddelde van de laatste drie trimesters die in dit verslag behandeld worden). Dit percentage bedraagt 0,31% indien men het jaarlijks gemiddelde van de aangiften die in het Nederlands zijn opgesteld in de periode van dit verslag vergelijkt met het jaarlijks aantal sterfgevallen in Vlaanderen, nl. ongeveer 56 000 (0,39% indien men zich baseert op het gemiddelde van de laatste drie trimesters behandeld in dit verslag).

Taal waarin de aangiften zijn opgesteld

De commissie wijst op de wanverhouding, die duidelijk groter is dan het verschil in het aantal inwoners van het Vlaamse en het Waalse Gewest (zonder rekening te houden met het Brussels Hoofdstedelijk Gewest), tussen het aantal aangiften dat opgesteld is in het Nederlands en het aantal ingevuld in het Frans (respectievelijk 83% en 17% van het totaal aantal aangiften). De commissie beschikt niet over de nodige elementen om uit te maken welke redenen aan de basis liggen van deze wanverhouding: de bevolking of de artsen werden misschien anders geïnformeerd, er zijn mogelijk verschillende sociaal-culturele attitudes, verschillen in de medische praktijk bij het levenseinde, een verschillende houding ten opzichte van de verplichting om euthanasie aan te geven, enz. Toch dient opgemerkt dat het «Forum» van artsen dat sinds de inwerkingtreding van de wet in Vlaanderen bestaat, mogelijk een rol gespeeld heeft in het informeren van de artsen in het Vlaamse landsdeel. De artsen van dit Forum zijn opgeleid om raad te geven aan hun collega's-huisartsen die geconfronteerd worden met moeilijke problemen rond het levenseinde van een patiënt of met een verzoek tot euthanasie (LEIF-artsen). Zij kunnen optreden als onafhankelijke consulenten zoals bepaald in de wet, naar het model van de SCEN-artsen in Nederland. In de Franse Gemeenschap werd pas op het einde van het jaar 2003 een dergelijk Forum opgericht.

Het kan nuttig zijn om, met betrekking tot de medische praktijk bij het levenseinde, ook de opmerkingen te bekijken bij tabel XIII over de wijze waarop euthanasie werd uitgevoerd (zie hieronder).

Aantal aangegeven euthanasieën ten opzichte van het aantal uitgevoerde euthanasieën

Sinds de inwerkingtreding van de wet werd er geen bruikbare epidemiologische studie gemaakt over het

qui fait l'objet du présent rapport et qui porterait sur le nombre des différentes interventions médicales en fin de vie, la commission n'a pas la possibilité d'évaluer quelle proportion du nombre d'euthanasies effectivement pratiquées a fait l'objet d'une déclaration à la commission. L'étude la plus récente dont nous disposons est une enquête épidémiologique réalisée en Flandre, dans le cadre d'une enquête européenne, pendant la période 2001-2002, c'est-à-dire avant l'entrée en vigueur de la loi(1); elle estime le nombre d'euthanasies pratiquées en Flandre pendant cette période à environ 0,3% de l'ensemble des décès (le nombre d'arrêts de vie sans demande explicite, qui concerne essentiellement des patients inconscients en extrême fin de vie, s'élevait d'après cette même étude à 1,5% des décès contre 0,6% aux Pays-Bas).

La comparaison des données de cette étude avec celles obtenues à partir des déclarations reçues par la commission est intéressante mais ne peut être faite qu'à titre purement indicatif et en tenant compte du fait que l'étude citée porte sur une période antérieure à l'entrée en vigueur de la loi. En effet, on peut normalement s'attendre à une augmentation du nombre d'euthanasies pratiquées depuis l'entrée en vigueur de la législation (peut-être avec réduction concomitante du nombre d'arrêts de vie sans demande explicite).

LES AFFECTIONS À L'ORIGINE DE L'EUTHANASIE (TABLEAU VII)

Toutes les affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient, au moment de celle-ci, conformément aux exigences légales, incurables et graves. La grande majorité d'entre elles (82,5%) étaient des affections malignes diverses (tumeurs solides malignes, leucémies, myélomes, etc.) dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative. Le second diagnostic, en terme de fréquence, qui a été à l'origine des euthanasies, est celui d'affection neuro-musculaire évolutive mortelle (9,5% du nombre d'euthanasies pratiquées). Les autres affections n'ont été qu'exceptionnellement à l'origine d'une euthanasie.

L'ÂGE DES PATIENTS (TABLEAU IV)

80% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans et 48% chez des patients âgés de 60 à 79 ans. Une seule euthanasie a été pratiquée chez un patient âgé de moins de 20 ans (18 ans).

(1) Van der Heide A., Dellens L., Faisst K., Nilstun T., Norup M., Paci E., van der Wal G., van der Maas P.: End-of-Life decision-making in six European Countries: descriptive study, *The Lancet*, 2003, pp. 345-350.

aantal verschillende medische handelingen bij het levenseinde. Daaruit volgt dat de commissie onmogelijk kan inschatten wat het percentage is van de bij de commissie aangegeven euthanasieën ten overstaan van het totaal aantal uitgevoerde euthanasieën. De meest recente studie is een epidemiologische enquête in het kader van een Europese studie, in Vlaanderen in 2001-2002 gehouden, dit wil zeggen vóór de inwerkingtreding van deze wet(1). Daarin wordt het aantal euthanasieën, die tijdens deze periode in Vlaanderen uitgevoerd zijn, geschat op 0,3% van alle sterfgevallen (het aantal levensbeëindigingen zonder expliciet verzoek, voornamelijk bij patiënten in hun allerlaatste levensfase die niet meer bij bewustzijn zijn, bedroeg volgens deze studie 1,5% van de sterfgevallen ten overstaan van 0,6% in Nederland).

Het is interessant om de gegevens van deze studie te vergelijken, louter indicatief, met de informatie die verzameld werd op basis van de aangiften die de commissie ontvangen heeft, rekening houdend met het feit dat die studie betrekking heeft op een periode vóór de inwerkingtreding van de wet. Normaliter kan men immers een toename verwachten van het aantal euthanasiegevallen nu de wet in voege is getreden (en misschien zal dit gepaard gaan met een afname van het aantal levensbeëindigingen zonder expliciet verzoek).

DE AANDOENINGEN DIE AAN DE BASIS LAGEN VAN EUTHANASIE (TABEL VII)

Alle aandoeningen die aan de basis lagen van euthanasie waren op het ogenblik van de euthanasie, overeenkomstig de wettelijke vereisten, ongeneeslijk en ernstig. In de meeste gevallen (82,5%) ging het om diverse kwaadaardige aandoeningen (kwaadaardige vaste tumoren, leukemieën, myelomen, enz.) die meestal op verschillende manieren, curatief en/of palliatief, behandeld waren. Dodelijke evolutieve neuromusculaire aandoeningen zijn de tweede meest voorkomende diagnose die aanleiding heeft gegeven tot euthanasie (9,5% van de euthanasiegevallen). De andere aandoeningen waren slechts uitzonderlijk reden tot euthanasie.

DE LEETIJD VAN DE PATIËNTEN (TABEL IV)

80% van de euthanasieën werd uitgevoerd bij patiënten tussen de 40 en 79 jaar oud en 48% bij patiënten tussen de 60 en 79 jaar. Eén keer werd euthanasie uitgevoerd bij een patiënt onder de 20 (18 jaar).

(1) Van der Heide A., Dellens L., Faisst K., Nilstun T., Norup M., Paci E., van der Wal G., van der Maas P.: End-of-life decision-making in six European Countries, *The Lancet*, 2003, blz. 345-350.

Il est intéressant de comparer la proportion d'euthanasies dans les différentes tranches d'âge à la proportion de décès dans les mêmes tranches d'âge. Le tableau suivant permet cette comparaison.

Het loont de moeite om, aan de hand van onderstaande tabel, het percentage euthanasieën in de verschillende leeftijdscategorieën te vergelijken met het sterftepercentage in die categorieën.

	Décès de toutes causes (*) <i>Sterfgevallen met uiteenlopende oorzaken(*)</i>	Euthanasies <i>Euthanasiegevallen</i>
Nombre total. — <i>Totaal aantal</i>	105 000	259
	(en % du nombre total). — (% van het totale aantal)	(en % du nombre total). — (% van het totale aantal)
<20 ans. — < 20 jaar ..	1 %	<0,5 %
20-39 ans. — 20-39 jaar ..	3 %	3 %
40-59 ans. — 40-59 jaar ..	10 %	32 %
60-79 ans. — 60-79 jaar ..	40 %	48 %
>79 ans. — > 79 jaar ..	46 %	16 %

(*) INS. Causes de décès en 1996.

(*) NIS. Doodsoorzaken in 1996.

Ce tableau met en évidence la faible fréquence des euthanasies pratiquées chez des patients âgés de plus de 79 ans (16% de l'ensemble des euthanasies ont été pratiquées chez des patients de cette tranche d'âge alors qu'elle groupe 46% du nombre total des décès). Ceci suggère que l'âge avancé ne semble pas avoir constitué en soi un facteur favorisant l'euthanasie.

Uit deze tabel blijkt dat verhoudingsgewijs niet zo vaak euthanasie werd uitgevoerd bij patiënten ouder dan 79 jaar (16% van alle euthanasieën werd uitgevoerd bij patiënten van deze leeftijdscategorie terwijl die categorie 46% van het totaal aantal sterfgevallen vertegenwoordigt). Hieruit kan men besluiten dat de hogere leeftijd op zich geen factor was die aanleiding gaf tot euthanasie.

LELIEUÙL'EUTHANASIE AÉPRATIQUEE (TABLEAU V)

La commission constate que 41% des euthanasies ont été pratiquées au domicile des patients ce qui correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi. On relève aussi que les euthanasies n'ont été que rarement pratiquées dans les maisons de repos et de soins (5% des euthanasies), ce qui peut être mis en rapport avec le commentaire ci-dessus concernant l'âge des patients.

Il faut noter que la présence de proches pendant l'acte d'euthanasie est fréquemment mentionnée dans les déclarations.

L'ÉCHÉANCE PRÉVISIBLE DU DÉCÈS (TABLEAU VI ET TABLEAU XIV)

237 euthanasies (91,5%) ont été pratiquées chez des patients dont le décès était prévisible à brève échéance. 211 d'entre eux (89%) étaient atteints d'un cancer généralisé ou gravement mutilant.

Par contre, parmi les 8,5% d'euthanasies pratiquées alors que le décès n'était pas prévisible à brève échéance (22 cas), la plupart (17 cas) concernaient des affections neurologiques: 12 malades présentaient des affections évolutives mortelles comportant des paralysies ou des infirmités génératrices de grandes souffrances (sclérose latérale amyotrophique, sclé-

DE PLAATS WAAR EUTHANASIE WERD TOEGEPAST (TABEL V)

De commissie stelt vast dat 41% van de euthanasieën thuis bij de patiënt werd toegepast, wat overeenstemt met de veelvuldig uitgedrukte wens zijn leven thuis te beëindigen. Verder blijkt dat de euthanasie slechts zelden in de rust- en verzorgingstehuizen werd uitgevoerd (5% van de gevallen), hetgeen in verband kan worden gebracht met de eerder gemaakte opmerking over de leeftijd van de patiënten.

Er dient opgemerkt dat de aanwezigheid van naaste familieleden op het ogenblik van de euthanasie vaak vermeld wordt op de aangiften.

TE VERWACHTEN TERMIJN VOOR OVERLIJDEN (TABEL VI EN TABEL XIV)

237 euthanasieën (91,5%) werden uitgevoerd bij patiënten die geacht werden binnen afzienbare termijn te overlijden. 211 onder hen (89%) hadden een uitgezaaide of zwaar vermindende kanker.

Van de 8,5% euthanasieën die uitgevoerd werden bij patiënten die niet binnen afzienbare termijn zouden overlijden (22 gevallen) hebben de meeste gevallen (17) betrekking op neurologische aandoeningen: 12 patiënten leden aan dodelijke evolutieve aandoeningen die gepaard gingen met verlammingen of gebreken die ernstig lijden met zich meebrachten

rose en plaques, autres dégénérescences neurologiques progressives) et 5 présentaient une affection neuro-musculaire non évolutive consécutive à un traumatisme neurologique lié soit à un accident soit à une complication neurologique d'une affection non neurologique (section médullaire haute avec tétraplégie). Seules 3 euthanasies pour cancer ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance. La question de l'échéance prévisible du décès a fait l'objet d'échanges de vues au sein de la commission. Lorsqu'il s'agissait d'une affection non évolutive ou d'évolution suffisamment lente pour que la mort ne soit pas attendue dans les mois à venir, la commission a été unanime à estimer que le décès devait être considéré comme non prévisible à brève échéance. L'estimation par le médecin d'une brève échéance prévisible du décès a parfois fait l'objet d'une interrogation de la part d'un membre médecin de la commission. La commission a cependant considéré qu'il s'agit d'une estimation qui ne peut valablement relever que du médecin en charge du patient.

LA NATURE DES SOUFFRANCES (TABLEAUX XI ET XII)

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances étaient toutes décrites comme constantes, insupportables et inapaisables. Dans quelques cas, les données fournies par le médecin déclarant pour illustrer le caractère insupportable ou inapaisable de la souffrance ont été jugées insuffisantes par un membre médecin de la commission; après débat, la description donnée a cependant été chaque fois considérée par les autres membres médecins de la commission comme convaincante; de plus, ceux-ci estiment que la commission n'a pas à s'ériger en juge des thérapeutiques utilisées. La commission considère que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. Quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. Dans ces cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire.

LA MANIÈRE DONT A ÉTÉ PRATIQUÉE L'EUTHANASIE ET LES PRODUITS UTILISÉS (TABLEAU XIII)

Dans la très grande majorité des cas (91,5%), le décès a été obtenu en induisant d'abord une incons-

(amyotrofe laterale sclérose, multiple sclérose, autre progressieve neurologische degeneraties) en 5 leden aan een niet-evolutieve neuromusculaire aandoening ten gevolge van een neurologisch letsel veroorzaakt door een ongeval of door een neurologische complicatie van een niet-neurologische ziekte (hoog ruggenmergletsel met tetraplegie). Er werd slechts 3 maal euthanasie uitgevoerd bij een kankerpatiënt die volgens de verwachtingen niet binnen afzienbare termijn zou overlijden. Binnen de commissie is gediscussieerd over wat «binnen afzienbare termijn overlijden» inhoudt. Wanneer het ging om een niet-evolutieve aandoening of een ziekte die zodanig traag evolueert dat verwacht werd dat de patiënt niet binnen de komende maanden zou overlijden, vond de commissie unaniem dat het overlijden moet worden beschouwd als niet te voorzien binnen afzienbare termijn. Wanneer de arts oordeelde dat de patiënt binnen een afzienbare termijn zou overlijden, stelde een arts van de commissie hierover soms vragen. De commissie was echter van mening dat het ging om een inschatting die enkel de behandelende arts van de patiënt kon maken.

DE AARD VAN HET LIJDEN (TABELLEN XI EN XII)

Bij de meeste patiënten werden verschillende types van lijden, zowel fysiek als psychisch, tegelijkertijd vastgesteld. Het lijden werd steeds beschreven als een constante en ondraaglijke pijn die niet gelenigd kon worden. In een aantal gevallen vond een arts van de commissie de gegevens, die de arts in kwestie op de aangifte verstrekt had, onvoldoende om aan te tonen dat het lijden van zijn patiënt ondraaglijk was of niet gelenigd kon worden. Na een debat besloten de overige artsen van de commissie echter steeds dat de gegeven beschrijving overtuigend was; bovendien menen zij dat de commissie niet als rechter moet optreden inzake de toegepaste therapieën. De commissie is van mening dat bepaalde objectieve factoren weliswaar kunnen wijzen op ondraaglijk lijden, maar dat dit grotendeels subjectief is en afhangt van de persoonlijkheid, de opvattingen en de waarden eigen aan de patiënt. Wat betreft de vraag of het lijden al dan niet gelenigd kan worden, moet men rekening houden met het recht van de patiënt om een behandeling, zelfs palliatief, te weigeren, bijvoorbeeld wanneer deze behandeling bijwerkingen of toepassingswijzen zou inhouden die hij als ondraaglijk beschouwt. In dergelijke gevallen dienen de arts en de patiënt uitgebreid overleg te plegen.

DE WIJZE WAAROP DE EUTHANASIE TOEGEPAST WERD EN DE GEBRUIKTE MIDDELEN (TABEL XIII)

In de overgrote meerderheid van de gevallen (91,5%) werd de patiënt eerst buiten bewustzijn

cience profonde par anesthésie générale, le plus souvent par injection I.V. de thiopental (Pentothal) ou similaires (Diprivan, etc.), et, sauf dans le cas où le décès survenait spontanément en quelques minutes(1), en injectant ensuite en I.V. un paralysant neuro-musculaire (Pavulon, Norcuron, Tracrium, Nimbex, etc.) provoquant un décès par arrêt respiratoire. La mention d'un décès calme et rapide en quelques minutes, obtenu par cette technique, est fréquemment rapportée par le médecin dans la déclaration.

D'après les données disponibles de la littérature médicale, la technique consistant à induire une inconscience profonde par anesthésie générale au thiopental I.V., suivie d'une injection I.V. d'un paralysant neuromusculaire est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte: décès rapide et calme, sans effets secondaires(2).

Dans 5 cas, le décès a été obtenu, après induction de l'inconscience, par une injection de chlorure de potassium provoquant un arrêt cardiaque.

La morphine, seule ou en association n'a été utilisée que rarement (7 cas, soit 2,5 % des euthanasies), ce qui est en accord avec les données de la littérature qui déconseille l'utilisation de la morphine comme euthanasique en raison de son action inconstante, sa longue durée d'action, ses effets secondaires(3). Comme l'administration de fortes doses de morphine, susceptibles d'accélérer le décès, est un procédé très fréquent en extrême fin de vie, on peut supposer que cette manière d'agir, lorsqu'elle a été utilisée, a été considérée par le médecin comme un traitement de la souffrance et non comme une euthanasie et n'a donc généralement pas donné lieu à déclaration.

L'induction de l'inconscience par administration d'un barbiturique par la bouche a été utilisée pour 6 euthanasies (2,5 % des euthanasies). Dans 5 de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention. Dans 1 cas, un paralysant neuro-musculaire a été injecté après la perte de conscience.

Lorsque le décès s'est produit rapidement après l'ingestion du barbiturique et qu'il n'y a donc pas eu d'injection consécutive d'un paralysant neuro-musculaire, plusieurs membres de la commission ont fait remarquer qu'un tel acte pourrait être qualifié de « suicide médicalement assisté ». La commission a cependant été unanime à considérer que si les condi-

(1) Cette éventualité est fréquemment mentionnée lorsque l'inconscience a été obtenue par injection de thiopental.

(2) G.K. Kimsma in «Drug Use in Assisted Suicide and Euthanasia», M.B. Battin and A.G. Lipman ed., *Pharmaceutical Products Press*, New-York — London 1996.

(3) *Ibidem*.

gebracht via algemene anesthesie, meestal door intraveneuze inspuiting van thiopental (Pentothal) of gelijkaardige middelen (Diprivan, enz.) en, behalve wanneer de patiënt spontaan na enkele minuten overleed(1), vervolgens door intraveneuze inspuiting van een spierverslapper (Pavulon, Norcuron, Tracrium, Nimbex, enz.) die leidt tot het overlijden door ademhalingsstilstand. Vaak was er in de aangifte sprake van een rustig en snel overlijden binnen enkele minuten door de toepassing van deze techniek.

Volgens de gegevens beschikbaar in de medische literatuur is de techniek waarbij de patiënt buiten bewustzijn wordt gebracht via algemene anesthesie met thiopental I.V., gevolgd door een intraveneuze inspuiting van een spierverslapper, effectief de meest adequate techniek om een correcte euthanasie uit te voeren: snel en rustig overlijden, zonder bijwerkingen(2).

In 5 gevallen werd het overlijden veroorzaakt, nadat de patiënt buiten bewustzijn was gebracht, door een inspuiting van kaliumchloride die leidde tot een hartstilstand.

Morfine, al dan niet in combinatie met andere middelen, werd slechts zelden gebruikt (7 gevallen, dit is 2,5 % van de euthanasieën). Dit strookt met de gegevens die men terugvindt in de literatuur: morfine wordt afgeraden als euthanaticum wegens de niet-constante en trage werking en de bijwerkingen ervan(3). Aangezien patiënten in hun allerlaatste levensfase vaak grote dosissen morfine toegediend krijgen, die het overlijden kunnen bespoedigen, kan men ervan uitgaan dat de arts deze handelwijze beschouwde als een behandeling van het lijden en niet als euthanasie, zodat daarvan in het algemeen geen aangifte werd gedaan.

Bij 6 gevallen (2,5 % van de euthanasieën) werd de patiënt buiten bewustzijn gebracht door orale inname van barbituraat. In 5 van deze gevallen is de patiënt snel overleden zonder andere ingreep. In 1 geval werd een spierverslapper ingespoten nadat de patiënt buiten bewustzijn was gebracht.

Wanneer de patiënt snel is overleden na inname van het barbituraat en hij nadien dus geen inspuiting heeft gekregen met een spierverslapper, hebben verschillende leden van de commissie de opmerking gemaakt dat een dergelijke handeling beschouwd zou kunnen worden als «medische hulp bij zelfdoding ». Toch besloot de commissie unaniem dat indien de

(1) Deze eventueleit wordt vaak vermeld wanneer de patiënt buiten bewustzijn werd gebracht via inspuiting van thiopental.

(2) G.K. Kimsma In «Drug Use In Assisted Suicide and Euthanasia», M.B. Battin and A.G. Lipman ed., *Pharmaceutical Products Press*, New-York — London 1996.

(3) *Ibidem*.

tions et les procédures imposées par la loi relative à l'euthanasie ont été respectées et que l'acte s'est déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir, l'induction de l'inconscience par ingestion (et non par injection), qu'elle ait été ou non suivie d'une injection de paralysant neuro-musculaire, entre dans le cadre de l'euthanasie telle qu'elle est définie par la loi puisque celle-ci n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée.

Il n'est pas sans intérêt de noter qu'on relève dans plusieurs déclarations la mention d'une mort calme, de l'accompagnement par des proches pendant l'acte ainsi que de remerciements adressés au médecin.

LES MÉDECINS CONSULTÉS (TABLEAUX VIII, IX ET X)

Le premier consultant

Le premier consultant obligatoire a été un médecin formé en soins palliatifs dans près d'un cinquième des cas, un spécialiste de diverses spécialités dans près de la moitié des cas, et un généraliste dans un tiers des cas.

Certains membres de la commission ont parfois émis des réserves quant à la compétence d'un généraliste ou de certains spécialistes pour cette mission. La commission a cependant chaque fois estimé que le médecin concerné, quelle qu'était sa qualification, avait la compétence nécessaire pour s'assurer, par son examen, la consultation du dossier et l'interrogatoire, que l'affection était incurable et grave et que la souffrance était constante, insupportable et inapaisable, mission du médecin consultant fixée par la loi.

Le second consultant

Dans les cas où le décès n'était pas prévisible à brève échéance, le second consultant obligatoire a été, comme le prévoit la loi, un psychiatre (68 % des cas) ou un spécialiste de l'affection en cause (32 % des cas).

Autres médecins ou équipes palliatives consultées

Il est intéressant de remarquer que, pour l'ensemble des 259 déclarations examinées, plus d'une centaine de médecins et près de cent équipes de soins palliatifs sont cités comme ayant été consultés, en plus des obligations légales. La commission considère le fait comme témoignant de la rigueur et du sérieux avec lesquels les médecins déclarants ont agi.

voorwaarden en de procedures voorgeschreven door de wet betreffende de euthanasie gerespecteerd werden en de handeling plaatsvond onder de verantwoordelijkheid van een arts die aanwezig was en kon ingrijpen, het buiten bewustzijn brengen van de patiënt door innname (en niet door inspuiting), ongeacht het feit of dit al of niet gevolgd werd door een inspuiting met een spierverslapper, past in het kader van de euthanasie zoals ze in de wet omschreven wordt. De wet schrijft immers niet voor hoe de euthanasie moet worden uitgevoerd.

Het is niet onbelangrijk te vermelden dat in verschillende aangiften sprake was van een rustig overlijden, alsook van de aanwezigheid van naasten tijdens de procedure en van dankbetuigingen voor de arts.

DE GERAADPLEEGDE ARTSEN (TABELLEN VIII, IX EN X)

De eerste verplichte consulent

De eerste verplichte consulent was in nagenoeg een vijfde van de gevallen een arts gevormd in de palliatieve zorg, in bijna de helft van de gevallen een specialist (uiteenlopende specialiteiten) en in een derde van de gevallen een huisarts.

Soms hadden bepaalde leden van de commissie bedenkingen bij de bekwaamheid van een huisarts of van bepaalde specialisten. Niettemin besloot de commissie telkens dat de arts in kwestie, ongeacht zijn kwalificatie, de nodige bekwaamheid had terzake om zich er, via zijn onderzoek, het dossier en de ondervraging, van te vergewissen dat de patiënt leed aan een ongeneeslijke en ernstige aandoening die gepaard ging met aanhoudend en ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kon worden, hetgeen overeenkomstig de wet de taak is van de consulent.

De tweede consulent

Wanneer de patiënt volgens de verwachtingen niet binnen een afzienbare termijn zou zijn overleden, was de tweede verplichte consulent, zoals voorgeschreven door de wet, een psychiater (68 % van de gevallen), of een specialist in de aandoening in kwestie (32 % van de gevallen).

Andere geraadpleegde artsen of palliatieve teams

Het is interessant vast te stellen dat, op de 259 aangiften, naast de wettelijk verplichte raadplegingen, meer dan honderd artsen en bijna honderd palliatieve teams geraadpleegd werden. Voor de commissie is dit een bewijs van de nauwkeurigheid en de ernst van de artsen die de aangiften hebben ingediend.

L'AVIS DU MÉDECIN CONSULTÉ

La réponse à la question «conclusion du rapport écrit» utilisée dans le document d'enregistrement n'a pas toujours permis de s'assurer avec toute la sécurité souhaitable que les vérifications imposées par la loi avaient été faites. En effet, dans certains cas, le rapport du médecin consulté ne comportait pas de conclusion et il a été nécessaire de demander au médecin communication du texte intégral de ce rapport; dans d'autres, la conclusion du rapport écrit ne mentionnait que l'accord du médecin consulté pour l'euthanasie envisagée sans autre précision ou ne rendait compte que partiellement de l'accomplissement de sa mission, telle que la loi la définit.

Bien que l'ensemble de la déclaration ait chaque fois permis à la commission d'estimer que les exigences légales avaient été satisfaites, ces cas ont soulevé des discussions au sein de la commission qui ont abouti à modifier le texte de la question qui concerne le résultat de la consultation du premier médecin (et, le cas échéant, du second). La description des obligations légales du consultant a été incluse dans une nouvelle version du document d'enregistrement et la question «conclusion du rapport écrit» a été remplacée par «avis du médecin consulté sur ces points selon son rapport écrit», d'ailleurs plus conforme au texte de la loi de manière à ce que la réponse du médecin confirme que la mission du consultant, telle que définie par la loi, avait effectivement été remplie.

(voir ci-dessous le paragraphe concernant le document d'enregistrement)

L'exigence de l'indépendance du consultant a soulevé des discussions quant à la signification précise de cette notion. La commission estime qu'elle implique que le consultant ne peut avoir avec le patient ou le médecin ni relation de subordination, ni relation familiale et qu'il ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient. Elle considère qu'il serait utile que cette notion soit précisée dans un fascicule d'information destiné aux médecins.

(voir ci-après les recommandations de la commission)

LA PROCÉDURE SUIVIE PAR LE MÉDECIN

À l'exception des deux points suivants, la procédure suivie par le médecin, telle qu'elle est rappelée dans le point 8 du document d'enregistrement, a toujours été correcte et conforme à la loi.

Le premier de ces points concerne l'existence d'une demande écrite ou la procédure de rédaction de la

HET ADVIES VAN DE GERAADPLEEGDE ARTS

Uit de informatie die werd ingevuld onder «conclusie van het geschreven verslag» op het registratiedocument kon men niet altijd met de gewenste zekerheid opmaken of de geraadpleegde arts daadwerkelijk alles heeft gecontroleerd wat de wet hem/haar voorschrijft. Soms bevatte het verslag van de geraadpleegde arts immers geen conclusie en zag de commissie zich genoodzaakt het integrale verslag van de arts op te vragen. In andere gevallen was in de conclusie van het verslag enkel sprake van het akkoord van de geraadpleegde arts met betrekking tot de geplande euthanasie zonder verdere precisering of werd slechts gedeeltelijk melding gemaakt van de wijze waarop deze arts zijn taak, zoals in de wet omschreven, had uitgevoerd.

Hoewel de commissie steeds op basis van het registratiedocument in zijn geheel heeft kunnen vaststellen dat de wet gerespecteerd was, besloot ze naar aanleiding van deze gevallen om de vraag over het resultaat van de raadpleging van de eerste arts (en in voor komend geval de tweede) te herformuleren. In de nieuwe versie van het registratiedocument worden de wettelijke verplichtingen van de consulent omschreven en wordt de vraag «conclusie van het geschreven verslag» vervangen door «advies van de op die punten geraadpleegde arts (volgens zijn geschreven verslag)», hetgeen trouwens beter overeenkomt met de bewoordingen van de wet. Zo zal de arts in zijn antwoord kunnen bevestigen, dat de taak van de consulent, zoals voorgeschreven door de wet, daadwerkelijk vervuld is.

(zie paragraaf over het registratiedocument)

De vereiste onafhankelijkheid van de consulent heeft aanleiding gegeven tot een aantal discussies binnen de commissie, met name over de precieze betekenis ervan. De commissie meent dat er tussen de consulent enerzijds en de patiënt of de arts anderzijds, geen hiërarchische noch familiale band mag bestaan, en dat de patiënt niet geregeld in behandeling mag geweest zijn bij de consulent. Zij vindt het nuttig om de betekenis van die onafhankelijkheid te preciseren in een informatiebrochure bestemd voor de artsen.

(zie de aanbevelingen van de commissie hieronder)

DE PROCEDURE GEVOLGD DOOR DE ARTS

Met uitzondering van de twee volgende punten was de procedure die de arts gevuld heeft, zoals ze weergegeven wordt in punt 8 van het registratiedocument, steeds correct en overeenkomstig de wet.

Het eerste punt heeft betrekking op het bestaan van een schriftelijk verzoek of op de procedure voor het

demande écrite en cas d'incapacité physique du patient.

Dans 14 déclarations, l'existence d'une demande écrite d'euthanasie n'était pas mentionnée. Il s'agissait de malades physiquement incapables d'écrire parce qu'ils étaient soit en situation agonique ou d'extrême souffrance soit atteints de paralysie des membres. Dans deux cas, la commission a estimé que l'urgence de la situation et son caractère dramatique pouvaient expliquer l'absence d'un document écrit et que les éléments fournis dans la déclaration permettaient l'assurance que l'exigence légale d'une demande réfléchie, volontaire et répétée sans pression extérieure était satisfaite. Dans les autres cas, le médecin a été interrogé à ce sujet; il est apparu que certains médecins ont interprété la question posée dans le document d'enregistrement comme relative à une demande écrite par le patient lui-même et ont pu confirmer qu'une transcription par un tiers comme l'exige la loi avait bien été faite. Dans d'autres, le médecin pensait que lorsque le décès était imminent, une demande écrite était superflue.

Certains membres de la commission ont émis des réserves quant à l'acceptation de telles déclarations. Dans tous les cas, cependant, l'ensemble des éléments recueillis ont permis à la commission de s'assurer que les conditions légales concernant le caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande étaient présentes et d'accepter ces déclarations.

Néanmoins, pour éviter à l'avenir de telles erreurs d'interprétation, il a été décidé de modifier l'article du document d'enregistrement concernant la demande écrite. Cette modification a été rédigée de manière à rappeler de façon précise la procédure à utiliser lorsque le patient était physiquement incapable d'écrire.

(voir ci-dessous le paragraphe concernant le nouveau document)

Le second point a été une confusion faite par certains médecins entre une «demande écrite» et une «déclaration anticipée» lorsque la demande écrite précédait l'acte d'euthanasie de quelques jours ou semaines: elle a parfois été considérée dans ce cas comme «déclaration anticipée». Bien que cette confusion ait facilement pu être levée dans tous les cas sans mettre en cause la validité de la déclaration, il a été décidé de mieux préciser désormais la différence entre ces deux formulations.

(voir ci-après le remaniement du document d'enregistrement)

opstellen van het schriftelijk verzoek indien de patiënt daar fysiek niet toe in staat is.

In 14 aangiften werd er geen melding gemaakt van een schriftelijk verzoek tot euthanasie. Het ging daarbij om patiënten die fysiek niet in staat waren om te schrijven ofwel omdat ze stervend waren of extreem leden, ofwel omdat zij leden aan een verlamming van de ledematen. In twee gevallen was de commissie van oordeel dat het dringende en dramatische karakter van de situatie kon verklaren waarom een geschreven document ontbrak en dat de gegevens op de aangifte verzekerd werden dat voldaan was aan de wettelijke vereisten van een overwogen, vrijwillig en herhaald verzoek zonder druk van buitenaf. In de andere gevallen werd de arts om meer informatie gevraagd: daaruit bleek dat sommige artsen dachten dat de vraag in het document gesteld, betrekking had op een schriftelijk verzoek van de patiënt zelf en ze konden bevestigen dat er wel degelijk een verzoek op schrift gesteld was door een derde, zoals de wet het vereist. In andere gevallen ging de arts ervan uit dat, wanneer de patiënt binnen een zeer korte termijn zou zijn overleden, een schriftelijk verzoek overbodig was.

Sommige leden toonden zich terughoudend ten opzichte van dergelijke aangiften. Toch kon de commissie in alle gevallen op basis van de verzamelde informatie besluiten dat voldaan was aan de wettelijke voorwaarden met betrekking tot het vrijwillige, overwogen en herhaalde karakter van het verzoek en kon ze de aangiften aanvaarden.

Om dergelijke interpretatiefouten in de toekomst te vermijden werd beslist om het onderdeel van het registratielidocument dat betrekking heeft op het geschreven verzoek, te wijzigen: de procedure die gevuld moet worden wanneer de patiënt fysiek niet in staat is om te schrijven, wordt nu duidelijk weergegeven.

(zie paragraaf over het nieuwe document hieronder)

Het tweede punt betreft een verwarring bij bepaalde artsen tussen het «schriftelijk verzoek» en de «wilsverklaring» wanneer het schriftelijk verzoek enkele dagen of weken vóór de euthanasie werd opgesteld: in dat geval werd het schriftelijk verzoek soms als wilsverklaring beschouwd. Hoewel men zonder moeite kon vaststellen dat het in al deze gevallen om een misverstand ging en de geldigheid van de aangifte niet in het gedrang kwam, werd beslist om voortaan het verschil tussen deze twee vormen van wilsuiting duidelijker te omschrijven.

(zie aanpassing van het registratielidocument hieronder)

LES DÉCISIONS DE LA COMMISSION (TABLEAU XV)

68,5% des déclarations ont été acceptées d'emblée; dans 31,5% des dossiers, la commission a décidé la levée de l'anonymat par ouverture du volet I.

Cette ouverture a été, dans 12% des déclarations, uniquement justifiée par la volonté de la commission de faire remarquer au médecin, essentiellement dans un but d'information, des imperfections dans ses réponses ou des erreurs d'interprétation concernant les procédures suivies qui ne mettaient pas en cause le respect des conditions légales. Dans ces cas, aucune réponse du médecin n'était sollicitée.

Dans 19,5% des déclarations, l'ouverture du volet I a été destinée à obtenir du médecin des renseignements complémentaires souhaités par la commission concernant un ou plusieurs points du document mal, insuffisamment ou non complétés. La plupart de ces points concernaient des informations administratives manquantes ou des détails de procédure; les réponses apportées ont chaque fois donné les informations utiles et les déclarations ont pu être acceptées.

Aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice.

LE DOCUMENT D'ENREGISTREMENT

À plusieurs reprises, au cours de la première année d'application de la loi, des modifications mineures ont été apportées au document d'enregistrement pour libeller plus clairement certaines questions. En janvier 2004, en fonction des remarques et des insuffisances rapportées plus haut dans le présent rapport, il a été décidé de procéder à une refonte du document portant sur les points suivants :

1. Il a paru nécessaire de mieux scinder, dans le document, ce qui concernait une euthanasie réalisée à la demande actuelle et conscient(e) et ce qui concernait une euthanasie pratiquée chez un(e) patient(e) inconscient(e) sur base d'une déclaration anticipée. Les questions posées sont en effet, au moins partiellement, différentes dans les deux cas.

Un rappel bref de la différence entre ces deux modalités de demande d'euthanasie a été inséré en première page du document.

2. Pour éviter certaines erreurs ou omissions qui se répétaient et pour permettre à la commission de mieux s'assurer que les exigences légales avaient été respectées, les modifications suivantes ont été apportées au document :

DE BESLISSINGEN VAN DE COMMISSIE (TABEL XV)

68,5% van de aangiften werd onmiddellijk aanvaard. In 31,5% van de dossiers besloot de commissie de anonimiteit op te heffen door deel I van de aangifte te openen.

In 12% van de aangiften werd deel I enkel geopend omdat de commissie de arts, voornamelijk ter informatie, wilde wijzen op een aantal onvolmaaktheseden in zijn antwoorden of op interpretatiefouten met betrekking tot de gevuld procedures. In deze gevallen voldeed de aangifte aan de wettelijke voorwaarden en diende de arts niet te antwoorden.

In 19,5% van de aangiften werd deel I geopend met de bedoeling de arts om bijkomende informatie te vragen over een of meerdere punten van het document die slecht, onvoldoende of niet waren beantwoord. De meeste van die punten hadden betrekking op ontbrekende administratieve gegevens of kleine onnauwkeurigheden inzake procedure. De antwoorden bevatten telkens de nodige informatie, waardoor de aangiften konden worden aanvaard.

Geen enkele aangifte bevatte elementen op basis waarvan men zou kunnen twijfelen aan de naleving van de grondvoorwaarden van de wet. Geen enkel dossier werd dan ook aan het openbaar ministerie overgedaan.

HET REGISTRATIEDOCUMENT

In de loop van het eerste jaar na de inwerkingtreding van de wet werden herhaaldelijk kleine wijzigingen aangebracht aan het registratiedocument met de bedoeling bepaalde vragen duidelijker te formuleren. In januari 2004 werd beslist om, op basis van de opmerkingen en de hierboven vermelde onvolmaaktheseden, de volgende punten van het document te herzien :

1. Het is nodig gebleken om het registratiedocument duidelijk op te splitsen in een deel dat betrekking heeft op een euthanasie uitgevoerd op basis van een actueel en bewust verzoek en een deel dat betrekking heeft op een euthanasie die op basis van een wilsverklaring uitgevoerd werd bij een patiënt die niet meer bij bewustzijn is. De vragen verschillen immers, althans gedeeltelijk, in de twee gevallen.

Op de eerste pagina van het document wordt nu in het kort verduidelijkt wat het verschil is tussen deze twee manieren om euthanasie te vragen.

2. Om bepaalde vergissingen of nalatigheden die meermaals voorkwamen, te vermijden en ervoor te zorgen dat de commissie zich er beter kan van vergewissen dat voldaan is aan de wettelijke vereisten, werden de volgende wijzigingen aan het document aangebracht :

— pour éviter la présence de mentions de noms de médecins ou d'institutions dans le volet II, où l'anonymat est requis, un rappel en caractères gras a été inséré en tête de ce volet.

— pour rappeler la procédure à utiliser dans les cas où une demande écrite par le patient était impossible à obtenir en raison d'une incapacité physique (paralysie, état agonique), il a été décidé de libeller le paragraphe concernant la demande écrite de manière à rappeler l'obligation, dans de tels cas, d'une transcription de la demande par un tiers et à permettre de vérifier que la procédure prévue par la loi pour cette éventualité avait été respectée.

— l'exigence de l'indépendance du médecin consulté a été incluse dans le document.

— pour permettre à la commission de s'assurer que la mission du/des médecin(s) consulté(s) avait été remplie conformément aux exigences légales, les points sur lesquels cette mission doit porter ont été rappelés dans la partie du document ayant trait à la/aux consultations(s) du second et du troisième médecin.

— De même, la mention «conclusion du rapport écrit» du document initial a été remplacée par la mention «avis du médecin consulté selon son rapport écrit», plus conforme aux exigences légales.

Le document ainsi remanié a été adopté le 17 février 2004. Il est reproduit en annexe.

SECTION 3

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION CONCERNANT L'EXÉCUTION DE LA LOI

REMARQUES PRÉLIMINAIRES

La commission est consciente des limites du contrôle de l'application de la loi du 28 mai 2002 qu'elle est chargée d'exercer. Il est évident que l'efficacité de sa mission repose d'une part sur le respect par le corps médical de l'obligation de la déclaration des euthanasies pratiquées et d'autre part de la manière dont les déclarations sont rédigées. Cependant, la réception de 259 documents d'enregistrement adressés à la commission dès les premiers trimestres d'application de la loi permet d'espérer que l'euthanasie clandestine qui a été la règle dans notre pays pendant de très nombreuses années et dont il est inutile de rappeler les dangers, est en voie de disparition progressive.

— Om te vermijden dat de naam van de arts of de instelling vermeld wordt in deel II, wordt bovenaan deel II aan de anonimiteit herinnerd in een vet gedrukte tekst.

— Om eraan te herinneren welke procedure gevuld moet worden wanneer de patiënt fysiek niet in staat is om een schriftelijk verzoek op te stellen (verlamming, stervend), werd besloten om de arts in de paragraaf over het schriftelijk verzoek eraan te herinneren dat men in dergelijke gevallen verplicht is om het verzoek door een derde op schrift te laten stellen. Verder is ervoor gezorgd dat men op basis van de gegevens in deze paragraaf kan nagaan of de procedure die in dat geval wordt voorgeschreven door de wet, gevuld moet worden.

— In het document staat nu vermeld dat de geraadpleegde arts een onafhankelijke consulent moet zijn.

— Om ervoor te zorgen dat de commissie zich ervan kan vergewissen dat de taak van de geraadpleegde arts(en) uitgevoerd is overeenkomstig de wettelijke vereisten, worden de punten waarop deze taak betrekking heeft, uitdrukkelijk vermeld in het deel van het document waarin de raadpleging(en) van de tweede en de derde arts aan bod komen.

— Ook de vermelding «conclusie van het geschreven verslag» van het oorspronkelijke document is vervangen door de woorden «advies van de geraadpleegde arts (volgens zijn geschreven verslag)», hetgeen beter overeenkomt met de wettelijke vereisten,

Het aldus gewijzigde registratie-document werd op 17 februari 2004 goedgekeurd (zie bijlage).

DEEL 3

AANBEVELINGEN VAN DE COMMISSIE INZAKE DE UITVOERING VAN DE WET

INLEIDENDE OPMERKINGEN

De commissie is zich ervan bewust dat de controle op de toepassing van de wet van 28 mei 2002 beperkingen heeft. Het is duidelijk dat de commissie haar taak pas efficiënt kan uitvoeren wanneer enerzijds het medische korps de uitgevoerde euthanasieën aangeeft en anderzijds de aangiften naar behoren zijn opgesteld. Op grond van de 259 ontvangen aangiften kan men toch hopen dat de clandestiene euthanasie die gedurende jaren de regel was in ons land en waarvan de gevaren niet in herinnering moeten worden gebracht, langzaam verdwijnt.

Les membres de la commission tiennent à souligner combien ils ont été impressionnés par l'importance des souffrances décrites dans les déclarations et, indépendamment de leur position relative à l'euthanasie, ils tiennent à exprimer leur respect pour le soin avec lequel les médecins concernés ont assuré aux patients une fin de vie conforme à leur volonté.

L'examen des déclarations permet à la commission de considérer que dans les cas qui lui ont été soumis l'application de la loi n'a pas suscité de difficultés particulières en ce qui concerne les conditions essentielles de celle-ci. Des difficultés d'interprétation sont parfois apparues, surtout dans les premières déclarations: l'information des médecins doit donc être améliorée (voir la section 2 et la recommandation 1 de la section 3). Cependant, il s'est toujours agi de questions de procédure: les conditions de fond de la loi ont toujours été correctement respectées.

Il faut relever aussi que de nombreuses déclarations mentionnent l'intervention de médecins et d'équipes de soins palliatifs spontanément consultés en plus des obligations légales.

La commission espère que le document remanié tel qu'il est reproduit à l'annexe 2 facilitera à l'avenir la rédaction de la déclaration et le respect de toutes les procédures prévues, évitera certaines erreurs d'interprétation et permettra un contrôle plus aisés.

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION

1. Concernant la nécessité d'un effort d'information

Une pratique correcte de l'euthanasie dans le respect de la loi nécessite avant tout un effort d'information. Les différentes modalités relatives à la fin de la vie offertes par les lois relatives à l'euthanasie, aux droits du patient et aux soins palliatifs, les limites que ces lois prévoient et les obligations qu'elles imposent devraient être mieux connues.

Dans ce but, la commission suggère la rédaction de deux brochures d'information, l'une destinée au corps médical et l'autre destinée au public. Cette dernière permettrait aussi de répondre de manière adéquate aux nombreuses demandes d'information.

Quant à la brochure destinée au corps médical, les différentes questions qui gagneraient à y être précisées ont été signalées dans la section 2 du présent rapport (échéance non brève du décès, indépendance des consultants, mission de ceux-ci, modalités d'administration des euthanasiques et «suicide assisté», déclaration anticipée et demande actuelle, estimation du caractère insupportable et inapaisable de la souf-

Deleden van de commissie wensen te benadrukken hoezeer zij onder de indruk waren van het lijden beschreven in de aangiften en, ongeacht hun standpunt inzake euthanasie, drukken alle leden hun waardering uit voor de zorg die de artsen hadden om voor hun patiënten een levensinde te waarborgen dat met hun wil overeenstemde.

Op basis van de aangiften is de commissie van mening dat in de gevallen die haar werden voorgelegd de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen met zich heeft meegebracht wat de grondvoorwaarden ervan betreft. Soms bleken er interpretatiemoeilijkheden te zijn, vooral bij de eerste aangiften; de informatie aan de artsen moet dus verbeterd worden (zie voor meer details deel 2 van voorliggend rapport en aanbeveling 1 van deel 3). Het ging echter altijd om procedurekwesties: er was steeds correct voldaan aan de grondvoorwaarden van de wet.

Bovendien dient ook opgemerkt dat in vele aangiften sprake is van de tussenkomst van artsen en palliatieve teams die spontaan geraadpleegd werden terwijl dit niet tot de wettelijke verplichtingen behoort.

De commissie hoopt dat het gewijzigde registratie-document (zie bijlage 2) het makkelijker zal maken om de aangiften in te vullen en de procedures te respecteren, dat bepaalde interpretatiefouten hierdoor vermeden zullen worden en dat zij haar controlefunctie vlotter zal kunnen vervullen.

AANBEVELINGEN VAN DE COMMISSIE

1. Met betrekking tot de nood aan het verstrekken van informatie

Om ervoor te zorgen dat euthanasie correct en overeenkomstig de wet toegepast wordt, dient men vooreerst aandacht te besteden aan informatie. De verschillende mogelijkheden bij het levensinde die de wetten betreffende de euthanasie, de rechten van de patiënt en de palliatieve zorg bieden, alsook de beperkingen en verplichtingen die deze wetten inhouden, zouden beter bekend moeten zijn.

Daarom stelt de commissie voor om twee informatiebrochures op te stellen, één voor het medische korps en één voor het grote publiek. De brochure voor het grote publiek zou ook een adequaat antwoord kunnen bieden op de vele vragen naar informatie.

In deel 2 van dit verslag wordt vermeld welke vragen in de brochure voor het medische korps zouden moeten worden toegelicht (niet binnen afzienbare termijn overlijden, onafhankelijkheid en taken van de artsen die moeten worden geraadpleegd, wijzen van toediening van euthanatika en «hulp bij zelfdoding», wijsverklaring en actueel verzoek, beoordeling van het ondraaglijke en niet te lenigen

france, utilisation d'analgésiques à fortes doses en fin de vie et euthanasie, etc). La commission envisage de rédiger une telle brochure sur la base de ses délibérations relatives aux déclarations qu'elle a examinées. Cette brochure donnerait aux médecins des indications utiles sur la portée des termes de la loi.

2. Concernant l'euthanasie au domicile du patient

Pour tenir compte de la revendication légitime de finir ses jours dans sa propre demeure, il y aurait lieu de permettre, parallèlement au développement des soins palliatifs à domicile, la pratique de l'euthanasie à domicile notamment par une information spécifique aux médecins généralistes et aux pharmaciens, et aussi par une mise à disposition plus aisée des produits nécessaires à une euthanasie correctement conduite. Bien que rien dans la législation concernant les médicaments ne s'oppose à la délivrance des produits nécessaires en officine publique, le fait que ceux-ci sont habituellement délivrés aux pharmacies d'hôpitaux entraîne parfois des difficultés. En effet, beaucoup de pharmaciens, même parfaitement disposés à collaborer à une euthanasie éventuelle, sont mal informés sur ces produits ou éprouvent des difficultés à les obtenir auprès des grossistes, ce qui entraîne des retards qui peuvent être préjudiciables aux malades en attente d'euthanasie. Des informations sur ces points devraient leur être fournies.

3. Concernant la formation des médecins

La commission estime que le curriculum des études médicales devrait comporter une formation préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique correcte de l'euthanasie. De même, les divers cycles d'enseignement post-universitaire et les activités de recyclage devraient être encouragés à inclure une telle formation.

4. Concernant des modifications éventuelles à apporter à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

a) dans le domaine d'application de la loi

Certains membres de la commission ont émis, selon leurs conceptions éthiques ou philosophiques, le souhait de voir la commission proposer des initiatives législatives, les uns pour étendre le domaine d'application de la loi en particulier en ce qui concerne la déclaration anticipée ou la fin de vie des mineurs d'âge, les autres, au contraire, pour s'opposer à cette

karakter van het lijden, gebruik van hoge dosissen pijnstillende middelen bij het levenseinde en euthanasie, enz). De commissie neemt zich voor dergelijke brochure op te stellen gebaseerd op haar beraadslagingen van de onderzochte aangiften. Deze brochure zou de artsen nuttige aanwijzingen geven over de draagwijde van de wetsbepalingen.

2. Met betrekking tot euthanasie bij de patiënt thuis

Om tegemoet te komen aan de gerechtvaardigde wens van een patiënt de laatste dagen van zijn leven thuis door te brengen, zou men, parallel met het uitbouwen van de palliatieve thuiszorg, eveneens meer mogelijkheden moeten scheppen voor «euthanasie thuis», onder andere door huisartsen en apothekers specifieke informatie te verschaffen en door de producten die men nodig heeft om correct euthanasie uit te voeren gemakkelijker ter beschikking te stellen. Hoewel volgens de wetgeving inzake geneesmiddelen de nodige producten ook in een openbare apotheek mogen worden aangeboden, zorgt het feit dat zij gewoonlijk aan de ziekenhuisapotheek worden geleverd, soms voor problemen. Vele apothekers, ook degenen die zonder meer bereid zijn om mee te werken aan een eventuele euthanasie, zijn niet volledig geïnformeerd over deze producten of kunnen ze moeilijk verkrijgen bij groothandelaars. Dit brengt vertraging met zich bij de levering wat nadelig kan zijn voor de patiënt die moet wachten op het uitvoeren van de euthanasie. Zij zouden hier volledig informatie over moeten krijgen.

3. Met betrekking tot de opleiding van de artsen

De commissie is van oordeel dat het curriculum van de studierichting geneeskunde een programma zou moeten bevatten dat de toekomstige artsen een opleiding geeft met het oog op de problemen waarmee men geconfronteerd wordt bij patiënten bij het levenseinde, en dus ook met de correcte toepassing van euthanasie. Ook de verschillende postuniversitaire opleidingen en bijscholingsactiviteiten zouden aangemoedigd moeten worden om een dergelijke opleiding in hun programma op te nemen.

4. Met betrekking tot de eventuele wijzigingen aan de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

a) wat betreft het toepassingsgebied van de wet

Bepaalde leden van de commissie hebben, naar gelang hun ethische of filosofische overtuigingen, te kennen gegeven dat ze de commissie wetgevende initiatieven zouden willen zien formuleren, de enen om het toepassingsgebied van de wet, in het bijzonder inzake de wilsverklaring of inzake de levensbeëindiging bij minderjarigen, uit te breiden, anderen om

extension et pour s'assurer qu'à l'avenir le domaine d'application de l'euthanasie ne s'étende pas au delà de ce qu'était l'intention du législateur lors de l'adoption de la loi. La commission estime cependant que de telles initiatives ne font pas partie de sa mission qui concerne l'exécution de la présente loi (art. 9).

b) dans les procédures prévues par la loi

Trois membres auraient souhaité que la commission propose d'insérer dans la loi l'obligation d'un «filtre palliatif» à toute demande d'euthanasie ainsi que des procédures de consultation supplémentaires à observer lorsque le décès n'est pas prévu à brève échéance. Cette proposition n'a pas été acceptée, les autres membres de la commission estimant que rien dans les déclarations examinées ne suggérait la nécessité ni même l'intérêt d'imposer aux médecins et aux patients des contraintes supplémentaires à celles, déjà lourdes, qui sont actuellement prévues.

c) dans l'intitulé de la loi

Comme signalé dans la section 2 du présent rapport, certaines euthanasies ont été pratiquées sans injecter le produit létal mais en le faisant ingérer par le patient. La commission a estimé que la loi n'imposant pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée, autorise parfaitement une telle administration. Ces déclarations ont été unanimement acceptées.

Un membre a émis le vœu de voir la commission suggérer une modification du texte légal pour qualifier de «suicide assisté» une euthanasie ainsi pratiquée (modification de l'intitulé, de la définition et des articles 3, 5, 7, 14 et 15). Les autres membres de la commission estiment cependant qu'une telle modification créerait plus de confusion que de clarification. En effet, lorsque le geste létal est posé par le patient, ce n'est souvent qu'en partie : le patient qui absorbe une potion le fait avec l'aide du médecin, le patient peut actionner lui-même le robinet de la perfusion mais celle-ci a été mise en place par le médecin, l'absorption par la bouche peut être suivie d'une injection IV, etc. Ces circonstances entrent dans le cadre de la loi dans sa rédaction actuelle qui implique que le médecin ait le contrôle du processus de décès jusqu'à son terme, quelles qu'en soient les modalités.

d) relatives aux sanctions judiciaires éventuelles en cas d'euthanasie pratiquée en dehors des conditions légales

Certains membres auraient souhaité que soient précisées les conséquences judiciaires qu'entraînerait

zich juist tegen deze uitbreiding te verzetten en ervoor te zorgen dat het toepassingsgebied van euthanasie in de toekomst niet ruimer wordt dan door de wetgever bedoeld bij de totstandkoming van de wet. De commissie is echter van oordeel dat het niet haar taak is om dergelijke initiatieven te nemen. Haar opdracht betreft immers de uitvoering van de voorliggende wet (art. 9).

b) wat betreft de procedures waarin de wet voorziet

Drie ledelen van de commissie zouden gewild hebben dat de commissie voorstelde om bij elke euthanasie-aanvraag een verplichte «palliatieve filter» in de wet op te nemen en bijkomende consultatieprocedures te verplichten wanneer de patiënt niet binnen afzienbare termijn zou overlijden. Dit voorstel werd niet aanvaard, de andere ledelen van de commissie zijn van mening dat niets in de onderzochte aangiften erop wijst dat het noodzakelijk of van enig belang zou zijn naast de nu reeds zware verplichtingen door de wet bepaald, aan artsen en patiënten nog bijkomende verplichtingen op te leggen.

c) wat de titel van de wet betreft

Zoals reeds vermeld in deel 2 van dit verslag werd in bepaalde gevallen euthanasie uitgevoerd door de patiënt zelf het dodelijke middel te laten innemen in plaats van het bij de patiënt in te spuiten. Aangezien de wet niet bepaalt op welke wijze de euthanasie moet worden toegepast was een dergelijke toediening volgens de commissie geheel conform de wet. Deze aangiften werden unaniem aanvaard.

Een van de ledelen had gewild dat de commissie voorstelde om de wettekst te wijzigen om een op deze wijze uitgevoerde euthanasie desgevallend als «hulp bij zelfdoding» te omschrijven (wijziging van de titel, van de definitie en van artikelen 3, 5, 7, 14 en 15). Volgens de andere ledelen van de commissie zou een dergelijke wijziging veeleer verwarring dan klarheid scheppen. Wanneer de patiënt de dodelijke handeling uitvoert, is dat immers meestal slechts gedeeltelijk : de patiënt die een drankje inneemt doet dit met de hulp van de arts, de patiënt kan zelf het kraantje van zijn infuus opendraaien maar het infuus werd wel aangebracht door de arts, een orale inname kan gevuld worden door een intraveneuze inspuiting, enz. De hier beschreven uitvoeringswijze past binnen het kader van de huidige wet: de arts heeft, tot op het einde, de controle over het stervensproces, ongeacht de wijze van uitvoering.

d) wat betreft de eventuele sancties ingeval de wet niet is gerespecteerd

Volgens sommige ledelen zou de wet moeten preciseren welke de sancties zijn in het geval de euthanasie

une euthanasie pratiquée sans avoir respecté les conditions légales qui assurent l'absence d'infraction. La commission constate que les autorités judiciaires sont compétentes pour apprécier ces conséquences et les qualifier.

5. Concernant des initiatives législatives relatives à d'autres décisions médicales en fin de vie

Un membre aurait souhaité, afin d'obtenir plus de transparence concernant l'ensemble des décisions médicales en fin de vie, que la commission propose, en dehors de la loi relative à l'euthanasie, une initiative législative réglementant ces décisions, notamment les arrêts de traitement et l'administration d'antalgiques à doses élevées.

Cette proposition n'a pas été acceptée par les autres membres qui considèrent que ces décisions concernent la pratique médicale soumise aux règles de déontologie de la profession et à la loi relative aux droits du patient; ils estiment que la commission n'est pas qualifiée pour proposer des initiatives dans ce domaine qui ne concerne pas l'exécution de la loi du 28 mai 2002.

CONCLUSIONS

1. Le nombre d'euthanasies déclarées paraît s'être stabilisé, après les premiers mois d'application de la loi, à une vingtaine de déclarations mensuelles dont la majorité sont rédigées en néerlandais.

2. Près de la moitié des euthanasies se pratiquent au domicile du patient. Elles sont rarement pratiquées dans les maisons de repos et de soins.

3. Les affections à l'origine des euthanasies sont, comme l'exige la loi, incurables et graves, sans issue médicale possible. Dans la très large majorité des cas, il s'agit de cancers généralisés ou gravement mutilants dont le décès est attendu à brève échéance et, dans une moindre mesure, d'affections neuro-musculaires évolutives mortelles. Les autres pathologies sont rarement en cause. Les souffrances insupportables et inapaisables dont font état les patients sont souvent multiples et concernent généralement à la fois les sphères physique et psychique.

4. Les euthanasies pratiquées pour des affections dont le décès n'est pas attendu à brève échéance sont relativement rares et concernent essentiellement des affections neuro-musculaires évolutives mortelles avec tétraplégies ou paralysies graves multiples.

5. Jusqu'à présent, une seule euthanasie a été pratiquée chez un patient inconscient sur base d'une décla-

wordt uitgevoerd zonder dat voldaan is aan de wettelijke bepalingen die de wederrechtelijkheid opheffen. De commissie stelt vast dat de rechterlijke overheid bevoegd is om zich uit te spreken over de gevolgen van de niet-naleving van de wettelijke voorwaarden.

5. Met betrekking tot wetgevende initiatieven inzake andere beslissingen omtrent het levenseinde

Om tot meer transparantie te komen van alle medische handelingen bij het levenseinde, had een lid gewenst dat de commissie zou voorstellen dat, los van de wet betreffende euthanasie, een wetgevend initiatief zou worden genomen inzake de medische beslissingen met betrekking tot het staken of nalaten van behandeling en het toedienen van hoge dosissen pijnstillende middelen.

Dit voorstel werd niet aanvaard door de andere leden die van mening zijn dat deze beslissingen betrekking hebben op de medische praktijk waarop de deontologische regels van het beroep en de wet betreffende de rechten van de patiënt van toepassing zijn; zij achten de commissie niet bevoegd om ter zake initiatieven voor te stellen aangezien die geen betrekking hebben op de uitvoering van de wet van 28 mei 2002.

CONCLUSIES

1. Het aantal euthanasieaangiften blijkt na de eerste maanden van de toepassing van de wet gestabiliseerd op een twintigtal per maand, waarvan de meeste in het Nederlands opgesteld zijn.

2. Nagenoeg de helft van de euthanasieën vindt plaats bij de patiënt thuis. Zelden wordt euthanasie toegepast in de rust- en verzorgingstehuizen.

3. Zoals voorgeschreven door de wet zijn de aandoeningen die aan de basis liggen van euthanasie ongeneeslijk en ernstig, en bevindt de patiënt zich in een medisch uitzichtloze situatie. In de overgrote meerderheid van de gevallen gaat het om uitgezaaide of zwaar vermindende kankers waarbij verwacht wordt dat de patiënt binnen afzienbare termijn zal overlijden; in mindere mate gaat het om dodelijke evolutieve neuromusculaire aandoeningen. Andere pathologieën komen zelden voor. Het ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden, is meestal van verschillende aard, zowel fysiek als psychisch.

4. Euthanasie in het kader van aandoeningen waaraan de patiënt niet binnen afzienbare termijn zal overlijden, komt relatief zelden voor en het gaat in deze gevallen meestal om dodelijke evolutieve neuromusculaire aandoeningen met tetraplegieën en ernstige en meervoudige verlammingen.

5. Tot nu toe werd nog maar één keer op basis van een wilsverklaring euthanasie uitgevoerd bij een

ration anticipée (il faut rappeler que l'arrêté royal concernant la déclaration anticipée n'a été publiée que le 2 avril 2003 et qu'à l'heure actuelle l'enregistrement de cette déclaration prévu par la loi n'a toujours pas été mis en pratique).

6. La majorité des euthanasies ont été pratiquées chez des patients d'âge moyen; les euthanasies sont peu fréquentes en deçà de 40 ans et au-delà de 80 ans.

7. Dans la très grande majorité des cas, l'euthanasie est pratiquée correctement et en accord avec les données disponibles de la littérature médicale, en induisant d'abord une inconscience profonde; dans tous les cas où un commentaire accompagne la technique utilisée, il signale que le décès survient paisiblement en quelques minutes.

8. Aucune déclaration n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi. Après les premiers mois d'application de la loi où des erreurs d'interprétation portant uniquement sur des points de procédure ont été constatées, la qualité des déclarations s'est progressivement améliorée. La mise au point d'un nouveau document d'enregistrement corrigera probablement les erreurs d'interprétation qui pourraient encore subsister.

9. En plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives ont été volontairement consultées.

10. La commission ne propose pas d'initiatives législatives nouvelles. Elle estime en effet que, dans le cadre de sa mission, elle n'a pas recueilli d'éléments qui justifieraient de telles initiatives. Par contre, elle estime nécessaire un effort d'information dirigé tant vers le corps médical que vers les citoyens. L'information des médecins devrait, en particulier, viser à leur donner les éléments permettant d'intervenir efficacement comme consultants dans le domaine de la fin de la vie.

11. La commission suggère que des enquêtes concernant l'ensemble des décisions médicales en fin de vie soient régulièrement organisées dans notre pays, comme elles le sont depuis 1990 aux Pays-Bas.

Les membres de la commission tiennent à souligner qu'ils ont apprécié l'attitude des médecins qui, en complétant le document d'enregistrement, ont tenu, tout en respectant la volonté de leur patient, à se conformer à la loi.

patiënt die niet meer bij bewustzijn was (het koninklijk besluit betreffende de wilsverklaring werd pas gepubliceerd op 2 april 2003 en de wettelijk vastgelegde registratie van deze wilsverklaring is tot op heden nog steeds niet uitgevoerd).

6. De meeste euthanasieën werden uitgevoerd bij patiënten van gemiddelde leeftijd. Onder de 40 of boven de 80 jaar komt euthanasie niet vaak voor.

7. In de overgrote meerderheid van de gevallen wordt euthanasie correct toegepast en wordt de patiënt -overeenkomstig de beschikbare gegevens in de medische literatuur- eerst buiten bewustzijn gebracht; in alle gevallen waar, naast de gebruikte techniek, een commentaar wordt gegeven, wordt vermeld dat de patiënt rustig en binnen enkele minuten is overleden.

8. Uit geen enkele aangifte bleek dat niet voldaan werd aan de grondvoorwaarden van de wet. Na de eerste maanden van toepassing van de wet waarin interpretatiefouten werden vastgesteld die enkel betrekking hadden op de procedure, kwam er geleidelijk aan verbetering in de kwaliteit van de aangiften. Dankzij een nieuw aangepast registratielidocument zullen toekomstige interpretatieproblemen waarschijnlijk vermeden kunnen worden.

9. Buiten de wettelijk verplichte consultaties werden vele artsen en palliatieve teams vrijwillig geraadpleegd.

10. De commissie stelt geen nieuwe wetgevende initiatieven voor. Zij is immers van oordeel dat ze binnen het kader van haar opdracht geen elementen heeft gevonden die dergelijke initiatieven zouden rechtvaardigen. Ze acht het echter wel nodig om informatie te verstrekken zowel aan het artsenkorp als aan de burgers. De informatie aan de artsen zou hen met name de nodige gegevens moeten verschaffen om doeltreffend te kunnen optreden als consulenten inzake het levenseinde.

11. De commissie stelt voor om in België regelmatig enquêtes te houden over alle medische beslissingen bij het levenseinde, net zoals dit sinds 1990 in Nederland gebeurt.

De leden van de commissie wensen nadrukkelijk hun waardering te betuigen voor de houding van de artsen, die door het invullen van het registratielidocument, lieten blijken dat zij, met respect voor de wil van de patiënt, de wet wensten na te leven.

ANNEXE 1

RÉCAPITULATIF GÉNÉRAL DES DÉCLARA-
TIONS D'EUTHANASIE EXAMINÉES PAR LA
COMMISSION

BIJLAGE 1

ALGEMEEN OVERZICHT VAN DE EUTHANA-
SIEAANGIFTEM BEHANDELD DOOR DE
COMMISSIE

	4 ^e trim 2002 — 22/9/02-31/12/02	1 ^{er} trim 2003 — 7/7/03-31/3/03	2 ^e trim 2003 — 7/4/03-30/6/03	3 ^e trim 2003 — 1/7/03-30/9/03	4 ^e trim 2003 — 1/10/03-31/12/03	Total — 22/9/02-31/12/03	
	4 ^e trim 2002 — 22/9/02-31/12/02	1 ^{er} trim 2003 — 7/7/03-31/3/03	2 ^e trim 2003 — 7/4/03-30/6/03	3 ^e trim 2003 — 1/7/03-30/9/03	4 ^e trim 2003 — 1/10/03-31/12/03	Total — 22/9/02-31/12/03	
						Nombr — Aantal	%

Nombre de déclarations. — *Aantal aangiften*

24	42	62	75	56	259	100
----	----	----	----	----	-----	-----

Demande consciente ou déclaration anticipée. — *Bewust verzoek of wilsverklaring*

Consciente. — <i>Bewust verzoek</i>	24	42	61	75	56	258	99,5
Anticipée. — <i>Wilsverklaring</i>	0	0	1	0	0	1	0,5

Sexe des patient(e)s. — *Geslacht van de patiënten*

Masculin. — <i>Mannelijk</i>	13	17	29	36	34	129	50
Féminin. — <i>Vrouwelijk</i>	11	25	33	39	22	130	50

Age des patient(e)s. — *Leeftijd van de patiënten*

<20	0	0	0	1	0	1	<0,5
20-39	1	0	2	4	1	8	3
40-59	10	7	24	27	15	83	32
60-79	10	26	27	32	30	125	48
> ou = 80. — > of = 80	3	9	9	11	10	42	16

Lieu du décès. — *Plaats van overlijden*

Hôpital. — <i>Ziekenhuis</i>	16	21	31	42	30	140	54
Domicile. — <i>Thuis</i>	8	18	26	30	24	106	41
Maison repos et soins. — <i>Rust-</i> <i>en verzorgingstehuis</i>	0	3	4	3	2	12	5
Autre. — <i>Andere</i>	0	0	1	0	0	1	<0,5

Échéance prévisible du décès. — *Te verwachten termijn voor overlijden*

Brève. — <i>Binnen afzienbare</i> <i>termijn</i>	21	35	56	71	54	237	91,5
Non brève. — <i>Niet binnen</i> <i>afzienbare termijn</i>	3	7	6	4	2	22	8,5

Diagnostics. — *Diagnoses*

Cancers. — <i>Kankers</i>	19	32	50	65	48	214	82,5
Aff. neuro muscul. évolutives. — <i>Evolutieve neuromusculaire aan-</i> <i>doeningen</i>	4	5	7	5	4	25	9,5
Aff. n-muscul. non évolutives. — <i>Niet-evolutieve neuromusculaire</i> <i>aandoeningen</i>	0	2	2	2	1	7	2,5
Aff. pulmon. non cancéreuses. — <i>Niet-maligne longaandoeningen</i>	1	1	1	0	0	3	1
Aff. cardïo-vasculaires. — <i>Cardiovasculaire aandoeningen</i>	0	1	1	2	2	6	2
Sida. — <i>AIDS</i>	0	0	0	0	0	0	0
Autres. — <i>Andere</i>	0	1	1	1	1	4	1,5

	4 ^e trim 2002 <i>4e trim 2002</i> 22/9/02-31/12/02	1 ^{er} trim 2003 <i>1e trim 2003</i> 7/7/03-31/3/03	2 ^e trim 2003 <i>2e trim 2003</i> 7/4/03-30/6/03	3 ^e trim 2003 <i>3e trim 2003</i> 1/7/03-30/9/03	4 ^e trim 2003 <i>4e trim 2003</i> 1/10/03-31/12/03	Total <i>Totaal</i> 22/9/02-31/12/03	
						Nombr <i>Aantal</i>	%

1^{er} consultant. — *1e consulent*

Formé en soins palliatifs. —

Palliatief arts	5	8	13	18	7	51	19,5
Généraliste. — <i>Huisarts</i>	4	14	23	20	23	84	32,5
Spécialiste. — <i>Specialist</i>	15	20	26	37	26	124	48
Non précisé. — <i>Niet nader bepaald</i>	0	0	0	0	0	0	0

2^e consultant (décès non à brève échéance). — *2e consulent (overlijden niet binnen afzienbare termijn)*

Psychiatre. — <i>Psychiater</i>	2	6	4	2	1	15	68
Spécialiste. — <i>Specialist</i>	1	1	2	2	1	7	32

Autres médecins non obligatoires consultés. — *Andere niet-verplicht geraadpleegde artsen*

15 27 26 37 24 129

Équipes palliatives consultées (le médecin consultant obligatoire n'est pas inclus). — *Geraadpleegde palliatieve teams (de verplicht geraadpleegde arts is hier niet opgenomen)*

13 14 24 29 21 101

Souffrances physiques. — *Fysiek lijden*

Douleur. — <i>Pijn</i>	7	25	35	31	34	132	51
Dyspnée. — <i>Dyspneu</i>	8	13	13	15	10	59	23
Cachexie, épusement. — <i>Cache-xie, uitputting</i>	9	24	23	25	16	97	37,5
Hémorragies, transfusions. — <i>Hemorragieën, transfusies</i>	2	2	2	4	1	11	4
Plaies. — <i>Wonden</i>	0	2	1	1	7	11	4
Dysphagie, obstruction. — <i>Dysfagie, darmobstructie</i>	6	10	24	30	12	82	31,5
Autre. — <i>Andere</i>	0	0	0	7	7	14	5,5

Souffrances psychiques. — *Psychisch lijden*

Dépendance. — <i>Afhankelijkheid</i>	6	6	20	16	22	70	27
Perte de dignité, désespérance. — <i>Verlies van waardigheid, wanhoop</i>	9	17	22	19	36	103	40
Autre. — <i>Andere</i>	0	0	0	0	1	1	<0,5

Technique et produits utilisés (relevé détaillé). — *Gebruikte techniek en middelen (gedetailleerd overzicht)*

Barbiturique per os seul. — <i>Barbituraat per os alleen</i>	0	3	0	1	1	5	2
Id. + paralysant neuro-musc. — <i>Id. + spierverslapper</i>	1	0	0	0	0	1	<0,5
Thiopental ou similaire IV seul. — <i>Thiopental of gelijkaardig middel IV alleen</i>	10	13	13	26	19	81	31,5
Id. + paralysant neuro-musc. IV — <i>Id. + spierverslapper IV</i>	9	18	35	35	26	123	47,5
Id. + paralysant n-musc. + KCl. — <i>Id. + spierverslapper + KCI</i> .	1	3	1	0	2	7	2,5

	4 ^e trim 2002 <i>4e trim 2002</i> 22/9/02-31/12/02	1 ^{er} trim 2003 <i>1e trim 2003</i> 7/7/03-31/3/03	2 ^e trim 2003 <i>2e trim 2003</i> 7/4/03-30/6/03	3 ^e trim 2003 <i>3e trim 2003</i> 1/7/03-30/9/03	4 ^e trim 2003 <i>4e trim 2003</i> 1/10/03-31/12/03	Total <i>Totaal</i> 22/9/02-31/12/03	
						Nombr <i>Aantal</i>	%
Midazolam ou sim. + pa-paral. n-m. IV — <i>Midazolam of gelijk-aaridg middel + spierverlammer IV</i>	3	0	9	9	5	26	10
Morphine seule ou avec sédatifs. — <i>Morfine al dan niet met sedativa</i>	0	1	0	2	0	3	1
Id. + paralysant neuro-musc. IV — <i>Id. + sperverslapper IV</i>	0	1	1	1	1	4	1,5
Inducteurs d'inconscience divers + KCI. — <i>Diverse middelen voor intraveneuze inductie van bewusteloosheid + KCI</i>	0	2	2	1	0	5	2
Midazolam seul. — <i>Enkel midazolan</i>	0	1	0	0	0	1	<0,5
Autre ou ? — <i>Andere of ?</i>	0	0	1	0	2	3	1
Diagnostics des décès non prévus à brève échéance. — <i>Diagnose bij overlijden niet binnen afzienbare termijn</i>							
Cancer. — <i>Kanker</i>	0	1	2	0	0	3	13,5
Aff. n-musculaire évolutive. — <i>Evolutieve neuromusculaire aandoening</i>	2	3	2	3	2	12	54,5
Aff. n-musculaire non évolutive. — <i>Niet-evolutieve neuromusculaire aandoening</i>	0	2	2	1	0	5	22,5
Aff. pulmon non cancéreuse. — <i>Niet-maligne longaandoening</i>	1	0	0	0	0	1	4,5
Aff. cardio-vasculaire. — <i>Cardiovasculaire aandoening</i>	0	0	0	0	0	0	0
Autre. — <i>Andere</i>	0	1	0	0	0	1	4,5
Décisions de la commission. — <i>Beslissing van de commissie</i>							
Acceptation simple. — <i>Aanvaarding zonder meer</i>	18	30	42	48	40	178	68,5
Ouv. de A pour simple remarque. — <i>Opening van deel I voor opmerking(en)</i>	2	5	9	11	4	31	12
Ouv. de A pour précisions. — <i>Opening van deel I voor preciseringen</i>	4	7	11	16	12	50	19,5
Transmission à la justice. — <i>Overdracht aan justitie</i>	0	0	0	0	0	0	0

Remarques:

1. Les aff., neuro-musc. non évolutives sont des séquelles pathologiques ou traumatiques.
2. La rubrique «cancers» inclut les tumeurs malignes et les affections sanguines malignes.
3. Les pourcentages indiqués sont exprimés à 0,5 % près.
4. 216 déclarations (83%) sont rédigées en néerlandais et 43 en français (17%).

Opmerkingen:

1. De niet-evolutieve neuromusculaire aandoeningen zijn pathologische of traumatische letsel.
2. De categorie «kankers» omvat de kwaadaardige tumoren en de kwaadaardige bloedziekten.
3. De opgegeven percentages zijn op 0,5 % afgerond.
4. Er werden 216 aangiften (83%) opgesteld in het Nederlands en 43 in het Frans (17%).

ANNEXE 2**LE DOCUMENT D'ENREGISTREMENT
ADOPTÉ LE 17 FÉVRIER 2004****DOCUMENT D'ENREGISTREMENT EUTHANASIE**

Document à envoyer par lettre recommandée avec accusé de réception à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie dans les quatre jours ouvrables qui suivent l'euthanasie à l'adresse suivante :

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCEE)
Rue de l'Autonomie 4
1070 Bruxelles

Les renvois aux articles dans ce document se réfèrent à la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 (*Moniteur belge* du 22 juin 2002).

Conformément à la loi relative à l'euthanasie, une distinction est faite dans le formulaire d'enregistrement entre une euthanasie pratiquée sur base d'une « demande d'euthanasie » et une euthanasie pratiquée sur base d'une « déclaration anticipée ».

La demande d'euthanasie est une demande faite par un malade qui se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable (art. 3).

Par contre, une déclaration anticipée est une demande d'euthanasie faite à l'avance pour le cas où on se trouverait, à un moment ultérieur de la vie, dans une situation d'inconscience irréversible et qu'on souffrirait d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable (art. 4).

BIJLAGE 2**HET REGISTRATIEDOCUMENT DAT WERD
GOEDGEKEURD OP 17 FEBRUARI 2004****REGISTRATIEDOCUMENT EUTHANASIE**

Document bij aangetekend schrijven met ontvangstbewijs te zenden naar de Federale Controle- en Evaluatiecommissie voor de toepassing van de wet betreffende de euthanasie, binnen de vier werkdagen na de euthanasie, op volgend adres :

Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEEC)
Zelfbestuursstraat 4
1070 Brussel

De verwijzingen naar de wetsartikelen in dit document hebben betrekking op de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (*Belgisch Staatsblad* van 22 juni 2002).

Overeenkomstig de wet betreffende de euthanasie wordt in het registratiedocument een onderscheid gemaakt tussen de euthanasie uitgevoerd op basis van een « verzoek om euthanasie » en de euthanasie uitgevoerd op basis van een voorafgaande « wilsverklaring ».

Het verzoek om euthanasie betreft de vraag om euthanasie van een zieke patiënt, die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan gelenigd worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening (art. 3).

Daarentegen wordt met een voorafgaande wilsverklaring op voorhand om euthanasie gevraagd, voor het geval men, op een later moment in het leven, in een toestand van bewusteloosheid zou belanden en deze toestand onomkeerbaar zou zijn en men zou lijden aan een ernstige door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening (art. 4).

