

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2005-2006

14 DÉCEMBRE 2005

Proposition de loi modifiant l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

(Déposée par Mmes Christel Geerts et Jacinta De Roeck)

DÉVELOPPEMENTS

La loi du 28 mai 2002, qui permet de pratiquer l'euthanasie, prévoit que seul un patient majeur, conscient et capable peut demander l'euthanasie. La demande d'euthanasie faite par le patient majeur incurable doit être faite de manière volontaire, réfléchie et répétée. La loi prévoit que le patient doit se trouver dans une situation sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique. Les dispositions de la loi du 28 mai 2002 ne s'appliquent pas aux déments. L'euthanasie reste donc inaccessible aux personnes atteintes de démence, même si ces dernières ont rédigé une déclaration anticipée à un moment où elles étaient encore en mesure de prendre leur décision de manière totalement autonome. La déclaration anticipée vaut uniquement pour une personne qui se trouverait plongée dans un coma irréversible, à l'exclusion des cas de démence.

Voilà à présent trois ans que la loi sur l'euthanasie est entrée en vigueur et de plus en plus nombreuses sont les voix à s'élever pour demander que cette loi soit adaptée. Une enquête réalisée fin 2004 par TNS Dimarso pour le compte de l'ASBL *Recht op Waardig Sterven* a montré qu'une majorité de nos concitoyens souhaite aller plus loin que ce que la loi autorise actuellement. Plus de 71 % des personnes interrogées estiment que l'on doit également pouvoir recourir à l'euthanasie lorsque les fonctions cérébrales du patient sont atteintes ou qu'il souffre de confusion ou de démence irrémédiable, mais à la condition qu'il en ait exprimé préalablement le souhait dans une déclaration écrite.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2005-2006

14 DECEMBER 2005

Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

(Ingediend door de dames Christel Geerts en Jacinta De Roeck)

TOELICHTING

De wet van 28 mei 2002 die euthanasie mogelijk maakt, stelt dat enkel een bewuste en handelingsbekwame meerderjarige euthanasie kan vragen. Het verzoek tot euthanasie van een meerderjarige ongeneeslijke patiënt moet vrijwillig, overwogen en herhaaldelijk geformuleerd worden. Volgens de wet moet de patiënt zich als gevolg van een door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening in een uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden bevinden. De bepalingen in de wet van 28 mei 2002 gelden niet voor dementerenden. Euthanasie voor dementen is dus nog steeds onmogelijk en ook een wilsbeschikking, opgesteld wanneer mensen wel nog volledig zelfstandig kunnen beslissen, biedt geen oplossing. Een wilsbeschikking geldt enkel voor iemand die in een onomkeerbare coma terecht komt, niet bij demencie.

De wet op de euthanasie is drie jaar oud en steeds meer stemmen gaan op om ze aan te passen. Uit een enquête, uitgevoerd eind 2004 door TNS Dimarso in opdracht van de *VZW Recht op Waardig Sterven*, bleek dat een meerderheid verder wil gaan dan de wet nu toelaat. In geval van aangetaste hersenfuncties, onherroepelijke verwardheid en demencie vond ruim 71 % dat euthanasie ook moet kunnen, mits de patiënt op voorhand in een schriftelijke verklaring een wil tot euthanasie heeft geuit.

La proposition d'adaptation de la loi du 28 mai 2002 vise à abroger les limitations en matière d'euthanasie en cas de démence et en cas d'inconscience prolongée à la suite d'une atteinte grave et irréversible des fonctions cérébrales, comme c'est le cas chez les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou après des hémorragies multiples. La démence est un syndrome, c'est-à-dire une constellation de symptômes comprenant, outre les troubles de mémoire, l'aphasie (troubles du langage), l'apraxie (difficulté à effectuer des activités motrices), l'agnosie (troubles de reconnaissance ou d'identification des objets) ou des troubles des fonctions d'exécution telles que la planification, l'organisation, la classification et la pensée abstraite. Chacun de ces troubles provoque une nette altération du fonctionnement social ou professionnel et entraîne un tassement significatif des facultés par rapport au niveau antérieur. Il est également question de démence lorsque les troubles ne se produisent pas uniquement pendant une phase de confusion aiguë (délire). La Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la Santé définit la démence comme suit: «La démence est un syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisé par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement (et sont parfois précédées) d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation.»

Il existe toute une série de tests permettant de mesurer les aptitudes cognitives. Un bon test permet de faire la distinction entre le vieillissement pathologique chez le patient atteint de démence et le vieillissement normal. Une bonne évaluation clinique permet de diagnostiquer la «démence» avec un degré raisonnable de certitude. On utilise en pratique le DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual — Manuel diagnostique et statistique des désordres mentaux*, quatrième version, 1994), qui est un système international de classification et de définition des troubles mentaux, la GDS (*Global Deterioration Scale — Échelle globale de détérioration*) et la CDR (*Clinical Dementia Rating — Échelle clinique de démence*).

L'évolution de la démence se caractérise généralement par le caractère progressif du début de la maladie et du déclin qui en découle. Étant donné que la démence a un caractère progressif et qu'à un point donné de l'évolution de la maladie, la faculté de décision du patient sera affectée, il importe de discuter, à un stade précoce de la maladie ou même avant son apparition, des décisions à prendre en matière de santé et de traitements ayant pour but de prolonger la vie. Au moment du diagnostic ou juste après, le patient

Het voorstel tot aanpassing van de wet van 28 mei 2002 beoogt de opheffing van beperkingen inzake euthanasie bij dementen alsook bij allen die bijvond onbewust zijn ten gevolge van onomkeerbaar en ernstig aangetaste hersenfuncties, zoals het geval is bij Alzheimerpatiënten of na multiple hersenbloedingen. Dementie is een syndroom, dit wil zeggen een constellatie van symptomen waarbij naast geheugenstoornissen ook sprake is van afasie (taalstoornissen), apraxie (verminderd vermogen om motorische activiteiten uit te voeren), agnosie (stoornissen in het herkennen of identificeren van voorwerpen) of stoornissen van het uitvoerende functies zoals plannen maken, organiseren, volgorde aanbrenge en abstract denken. Die stoornissen veroorzaken elk een duidelijke beperking in het sociaal of beroepsmatig functioneren en houden een betekenisvolle beperking in van de mogelijkheden ten opzichte van het vroegere niveau. Er kan verder van dementie gesproken worden als de stoornissen niet uitsluitend voorkomen tijdens het verloop van een acute verwardheid (delirium). De Internationale Classificatie van Ziekten van de Wereldgezondheidsorganisatie (ICD), omschrijft dementie als volgt: «Dementie is een syndroom tengevolge van een hersenaandoening, meestal chronisch of progressief van aard, waarbij er een verstoring is van multiple corticale hersenfuncties, zoals geheugen, denken, oriëntatie, begripsvermogen, rekenen, taal en beoordelingsvermogen. Verlies van deze verstandelijke functies gaat meestal gepaard met, of wordt in minder mate voorafgegaan door, een deterioratie van emotionele controle, sociaal gedrag en motivatie.»

Er bestaan tal van tests voor het meten van cognitieve vaardigheden. Een goede test laat een onderscheid toe tussen ziekelijk verouderen bij dementie en normaal verouderen. Met goede klinische diagnostiek kan de diagnose «dementie» met redelijke zekerheid worden gesteld. In de praktijk worden de DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual*, vierde versie, 1994) gehanteerd, een internationaal gebruikt classificatie- en definitiesysteem voor psychische stoornissen, de GDS (*Global Deterioration Scale*) en de CDR (*Clinical Dementia Rating*).

Meestal wordt het verloop van dementie gekenmerkt door een geleidelijk begin en een progressieve achteruitgang. Wegens het progressieve karakter van dementie en aangezien de beslissingsbekwaamheid op een bepaald moment in het verloop van de ziekte zal aangetast worden, is het belangrijk om beslissingen rond gezondheid en levensverlengende behandeling vroeg in of zelfs vóór het ziekteproces te bespreken. De patiënt heeft tijdens en juist na de diagnose meestal nog genoeg capaciteiten om zijn wensen kenbaar te

jouit en effet encore de suffisamment de facultés pour manifester sa volonté. Compte tenu du caractère parfois progressif de la démence, la durée de validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée devrait pouvoir être adaptée et prolongée.

La présente proposition tend à lever les restrictions qui empêchent dans la pratique les personnes démentes ou les personnes plongées dans un état d'inconscience prolongé à la suite d'une atteinte grave et irréversible de leurs fonctions cérébrales de faire une demande d'euthanasie. Elle a pour objet d'offrir à ces personnes, la possibilité de remplir une déclaration anticipée précisant le moment où elles souhaitent que l'on procède à l'arrêt actif de leur vie.

COMMENTAIRE DES ARTICLES

Article 2 A

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit qu'un médecin peut pratiquer l'euthanasie si le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. Une démence modérée ou avancée ou un état d'inconscience prolongé consécutif à une atteinte grave et irrémédiable des fonctions cérébrales ne remplit pas cette condition. Si l'on réduit l'inconscience, telle qu'elle est formulée dans la loi, à un état de perte de conscience ou de connaissance, seuls les patients comateux pourront se voir pratiquer l'euthanasie. Les personnes qui ont fait une déclaration anticipée et qui veulent déterminer elles-mêmes le moment de leur mort au cas où elles viendraient à être atteintes par exemple de démence, n'entrent pas en considération. Il n'existe actuellement aucun cadre légal adéquat permettant d'évaluer la demande d'euthanasie des personnes atteintes de démence qui trouvent inacceptable la déchéance de leur personnalité et le déclin de l'ensemble de leurs fonctions cérébrales ou celle des personnes qui ont sombré dans un état d'inconscience prolongé à la suite d'une atteinte grave et irrémédiable de leurs fonctions cérébrales. La présente modification de loi vise à permettre à ces personnes d'avoir accès à l'euthanasie.

Article 2 B

Cette disposition propose de prolonger la durée de validité de la déclaration anticipée en la portant de 5 ans une période indéterminée. Le délai de 5 ans est trop court au regard de nombreuses affections pouvant entraîner une souffrance physique ou psychique sans issue. L'espérance de vie des patients atteints de démence varie de 3 à 9 ans à compter du diagnostic. Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont, quant à eux, une espérance de vie moyenne de 8,1 à

faire. Een wilsverklaring met een beperkte geldigheidsduur van vijf jaar moet gelet op het soms geleidelijke verloop van dementie, aangepast en verlengd worden.

Dit voorstel dient de beperkingen weg te werken die dementerenden of personen die blijvend onbewust zijn ten gevolge van onomkeerbaar ernstig aangetaste hersenfuncties, in de praktijk ondervinden om een euthanasievraag te stellen. Het doel van het voorstel is mensen in de mogelijkheid te voorzien om op voorhand een wilsverklaring in te vullen, waarin ze verduidelijken wanneer ze een actieve levensbeëindiging wensen.

ARTIKELSGEWIJZE TOELICHTING

Artikel 2 A

De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie stelt dat een arts euthanasie mag toepassen als de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, of een persoon die blijvend onbewust is ten gevolge van onomkeerbaar ernstig aangetaste hersenfuncties niet meer bij bewustzijn is, en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Een matige of gevorderde dementie voldoet niet aan die voorwaarde. Door niet meer bij bewustzijn zijn, zoals geformuleerd in de wet, te vernauwen tot een toestand van bewusteloosheid of buiten kennis zijn, komen enkel comateuze patiënten in aanmerking voor euthanasie. Mensen die na een voorafgaande wilsverklaring zelf hun stervensmoment willen bepalen als ze bijvoorbeeld dement zouden worden, komen niet in aanmerking voor euthanasie. Voor dementerenden die het verval van persoonlijkheid en de achteruitgang van het gehele geestelijke functioneren onaanvaardbaar vinden en voor patiënten die bijvend onbuswustzijn zijn ten gevolge van onomkeerbaar ernstig aangetaste hersenfuncties, is er momenteel echter geen geschikte legale context waarin hun vraag tot euthanasie kan worden getoetst. Met deze wetswijziging willen we dit wel mogelijk maken.

Artikel 2 B

In dit voorstel wordt de geldigheidsduur van de wilsverklaring van 5 jaar verlengd tot een onbepaalde termijn. De tijdsvereiste van 5 jaar is te kort voor heel wat aandoeningen die aanleiding kunnen geven tot uitzichtloos fysiek of psychisch lijden. De overlevingsduur na het stellen van de diagnose ligt bij dementie gemiddeld tussen 3 en 9 jaar. Patiënten met de ziekte van Alzheimer hebben een gemiddelde levensverwachting van 8,1 tot 10,3 jaar. Mensen met

10,3 ans. Les patients atteints de démence ne perdent pas leur faculté de décision du jour au lendemain, mais la régression de leurs facultés cognitives intervient souvent de manière graduelle. L'allongement de la durée de validité de la déclaration anticipée permet à ces patients de faire, pendant qu'ils sont encore capables d'agir et de manifester leur volonté, une déclaration qui sera valable pendant tout le processus inhérent à la démence. La personne atteinte de démence pourra ainsi choisir délibérément de ne pas prolonger sa vie et désigner une personne de confiance pour le cas où elle deviendrait incapable de manifester sa volonté.

Article 2 C

Voir le commentaire de l'article 2 A.

Article 3

La loi sur l'euthanasie n'offre pas de solution pour le cas où le médecin traitant refuse d'accéder à la demande d'euthanasie, où le patient n'est plus en mesure de désigner un autre médecin et où il n'a pas désigné de personne de confiance. Le patient a pourtant droit à l'exécution de sa déclaration anticipée et à la continuité des soins. C'est pourquoi le médecin qui refuse d'accéder à la demande d'euthanasie doit transmettre lui-même le dossier médical à un médecin qui soit disposé à appliquer la volonté exprimée par le patient.

*
* *

PROPOSITION

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

À l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie sont apportées les modifications suivantes :

A. le § 1^{er}, alinéa 1^{er}, deuxième tiret, est remplacé par la disposition suivante :

démence worden niet opeens beslissingsonbekwaam, maar het cognitieve vermogen gaat vaak progressief achteruit. De verlenging van de geldigheidsduur van de wilsverklaring maakt het mogelijk om als handlings- en wilsbekwame persoon een verklaring op te stellen die gedurende het hele dementieproces van kracht is. De demeterende kan dan een bewuste keuze maken om zijn leven niet te verlengen en een vertrouwenspersoon aanwijzen voor het geval hij wilsonbekwaam wordt.

Artikel 2 C

Zie toelichting bij artikel 2 A.

Artikel 3

De euthanasie wet biedt geen oplossing voor het geval waarin de behandelende arts het euthanasieverzoek weigert en de patiënt niet meer in staat is een andere arts aan te wijzen en evenmin een vertrouwenspersoon heeft aangewezen. De patiënt heeft nochtans recht op de uitvoering van zijn wilsverklaring en op de continuïteit van de zorgverlening. Daarom dient de arts die de euthanasie weigert, in dat geval zelf het medisch dossier door te geven aan een arts die de wilsuiting wel wil respecteren.

Christel GEERTS.
Jacinta DE ROECK.

*
* *

WETSVOORSTEL

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

In artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie worden de volgende wijzigingen aangebracht :

A. paragraaf 1, eerste lid, tweede streepje, wordt vervangen als volgt :

«— qu'il n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique»;

B. le § 1^{er}, alinéa 6, est abrogé;

C. le § 2, alinéa 1^{er}, deuxième tiret, est remplacé par la disposition suivante :

«— qu'il n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique;».

Art. 3

L'article 14 de la même loi est complété par l'alinéa suivant :

« Si aucun médecin n'a été désigné par le patient ou par sa personne de confiance, le médecin qui refuse d'accéder à une demande d'euthanasie communiquera le dossier médical à un autre médecin en vue d'assurer la continuité des soins. »

14 septembre 2005.

«— hij zich niet meer bewust is van zijn eigen persoon, zijn mentale en fysieke toestand, en zijn sociale en fysieke omgeving;»;

B. paragraaf 1, zesde lid, wordt opgeheven;

C. paragraaf 2, eerste lid, tweede streepje wordt vervangen als volgt :

«— hij zich niet meer bewust is van zijn eigen persoon, zijn mentale en fysieke toestand en zijn sociale en fysieke omgeving;».

Art. 3

Artikel 14 van dezelfde wet wordt aangevuld met het volgende lid :

« Indien geen arts werd aangewezen door de patiënt of zijn vertrouwenspersoon, moet de arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek het medisch dossier meedelen aan een andere arts met het oog op het verzekeren van de continuïteit van de zorgen. »

14 september 2005.

Christel GEERTS.
Jacinta DE ROECK.
Myriam VANLERBERGHE.