

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 december 2017

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

wat betreft palliatieve sedatie

(ingediend door de dames Karin Jiroflée
en Monica De Coninck en
de heer David Geerts)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 décembre 2017

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à la sédation palliative

(déposée par Mmes Karin Jiroflée
et Monica De Coninck et
M. David Geerts)

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	
DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Beknopt Verslag	CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Plenum	PLEN:	Séance plénière
COM:	Commissievergadering	COM:	Réunion de commission
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>		<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be		Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publications@lachambre.be	
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier		Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC	

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Veel mensen komen aan het eind van hun leven terecht in een medische context. In die context kunnen we spreken over een waaier van beslissingen die kunnen worden genomen bij dat levenseinde. Men kan stoppen met een behandeling, een behandeling niet opstarten, de pijnstilling aanpassen (palliatieve sedatie), het leven beëindigen zonder verzoek, hulp bieden bij zelfdoding of euthanasie toepassen.

Bij het levensbeëindigend handelen is palliatieve of terminale sedatie in België een grote onbekende, maar het wordt vaak toegepast. Anders dan voor euthanasie moet hierover immers niet worden gerapporteerd en bestaan er geen richtlijnen voor het handelen. Wetenschappelijke studies wijzen nochtans uit dat de grens tussen palliatieve sedatie en euthanasie soms moeilijk valt af te lijnen. Terminale sedatie is immers het toedienen van 'verdovende middelen' tijdens de stervensfase van een patiënt als dat overlijden binnen korte termijn (een tot twee weken) wordt verwacht. De onderliggende ziekte wordt niet meer behandeld zodat de patiënt er aan overlijdt. Het betreft dan een natuurlijke dood.

De belangrijkste verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie

— om euthanasie kan de patiënt verzoeken. Palliatieve sedatie is een behandeling die vaak wordt voorgesteld door de arts, veelal in samenspraak met de verpleegkundigen, de naasten, en, indien mogelijk, de patiënt;

— euthanasie kent een abrupte dood, palliatieve sedatie is een langer proces. Bij euthanasie is er zekerheid over het moment van overlijden, bij sedatie niet;

— euthanasie kan worden toegepast op een moment dat het natuurlijke sterven nog weken, maanden of jaren op zich zou laten wachten. Palliatieve sedatie komt voor bij de allerlaatste levensfase. Voor artsen is het grootste verschil dat er twee andere doelen van de behandeling zijn;

— bij euthanasie gaat het om daadwerkelijke levensbeëindiging. Bij sedatie om verlichting van één of meer symptomen.

Ook wat betreft de procedure zijn er belangrijke verschillen:

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Beaucoup de personnes terminent leur vie dans un contexte médical. Tout un éventail de décisions peuvent alors être prises au sujet de cette fin de vie. Il est possible d'arrêter un traitement, de ne pas en débiter un, d'adapter le protocole analgésique (sédation palliative), de mettre fin à la vie sans demande, d'organiser l'assistance au suicide ou de pratiquer une euthanasie.

Dans le contexte des actes qui mettent fin à la vie, la sédation palliative ou terminale représente une grande inconnue en Belgique, même si elle est souvent appliquée. Contrairement à l'euthanasie, elle ne doit en effet pas faire l'objet de rapports et aucune directive n'existe quant à la procédure à suivre. Certaines études scientifiques indiquent néanmoins que la limite entre la sédation palliative et l'euthanasie n'est pas toujours très claire. La sédation terminale consiste en effet à administrer des "anesthésiants" au cours de la fin de vie d'un patient si le décès est attendu à court terme (une à deux semaines). La maladie sous-jacente n'est plus traitée, si bien que le patient en décède. Il s'agit donc d'une mort naturelle.

Les différences principales entre la sédation palliative et l'euthanasie

— l'euthanasie peut être demandée par le patient. La sédation palliative est un traitement qui est souvent proposé par le médecin, en général en concertation avec les infirmiers, les proches et, si possible, le patient;

— dans le cas de l'euthanasie, la mort est abrupte; la sédation palliative est un processus plus long. Pour l'euthanasie, le moment de la mort est connu avec certitude, pour la sédation, non;

— l'euthanasie peut être pratiquée à un moment où la mort naturelle ne surviendra pas avant plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années. La sédation palliative intervient en extrême fin de vie. Pour les médecins, la différence principale est que le traitement poursuit deux objectifs différents;

— pour l'euthanasie, il s'agit de mettre effectivement fin à la vie. Pour la sédation, il s'agit de soulager un ou plusieurs symptômes.

En ce qui concerne la procédure, on constate également des différences importantes:

— de arts moet euthanasie registreren; bij sedatie bestaat die verplichting niet;

— bij de uitvoering van euthanasie is een tweede arts betrokken; deze tweede arts moet de patiënt ook zien en spreken. In sommige gevallen is er ook een derde arts bij betrokken. Bij sedatie bestaat deze verplichting niet.

De Nederlandse situatie

Dat palliatieve sedatie veel wordt toegepast blijkt uit recent Nederlands onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde (Integraal Kankercentrum – 2013). Zo heeft 60 % van alle Nederlandse artsen wel eens een patiënt voorafgaand aan het overlijden diep gesedeerd. Het percentage sterfgevallen waarbij diepe sedatie voorafgaand aan het overlijden werd toegepast, wordt geschat op 12 % van alle sterfgevallen in het jaar 2001. Uit hetzelfde onderzoek bleek dat in 2,4 % van de sterfgevallen euthanasie werd uitgevoerd. 48 % van de gevallen van terminale sedatie worden gekwalificeerd als intensieve pijn- en symptoombestrijding. In zo'n 15 % van de gevallen werden aan de patiënt middelen toegediend met het uitdrukkelijke doel zijn levenseinde te bespoedigen. Dit gebeurde meestal op verzoek van de patiënt. De overige 38 % worden door de ondervraagde artsen ondergebracht in de categorie niet-behandelbeslissingen.

De meest voorkomende redenen om te sederen waren pijn (54 %), onrust (43 %), benauwdheid (30 %) en angst (12 %) bij de patiënt. De levensbekorting werd in 51 % van de gevallen geschat op een week of minder, in 21 % op één tot vier weken en in 3 % op één tot zes maanden. In 23 % van de gevallen werd geen enkele levensbekorting ingeschat.

Indien palliatieve sedatie wordt toegepast, is er in 66 % van de gevallen sprake van patiënten met kanker en in 17 % van patiënten met hart- en vaatziekten. In 43 % van de gevallen van terminale sedatie heeft de patiënt niet deelgenomen aan de besluitvorming, meestal omdat hij niet goed aanspreekbaar meer was. De beslissing om af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht werd in 69 % van de gevallen niet overlegd met de patiënt, vaak omdat hij niet meer goed aanspreekbaar was of de beslissing vanzelfsprekend werd gevonden.

Over de beslissing om te sederen werd in 92 % van de gevallen overlegd met de familie van de patiënt. Over de beslissing om af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht werd door verpleeghuisartsen in

— le médecin doit enregistrer l'euthanasie, pour la sédation, cette obligation est inexistante;

— lorsqu'une euthanasie est pratiquée, un deuxième médecin est impliqué; ce deuxième médecin doit, lui aussi, voir le patient et lui parler. Dans certains cas, un troisième médecin intervient également. Pour la sédation, cette obligation est inexistante.

La situation aux Pays-Bas

Il ressort d'une récente étude néerlandaise sur les décisions médicales en fin de vie (*Integraal Kankercentrum* – 2013) que la sédation palliative est fréquemment pratiquée. C'est ainsi que 60 % des médecins néerlandais ont été amenés dans certains cas à pratiquer une sédation profonde sur un patient avant son décès. Le pourcentage de décès précédés d'une sédation profonde est estimé à 12 % de tous les décès survenus en 2001. Selon la même étude, l'euthanasie a été pratiquée dans 2,4 % des décès. Dans 48 % des cas, la sédation terminale est qualifiée de lutte intensive contre la douleur et les symptômes. Dans environ 15 % des cas, des remèdes ont été administrés au patient dans le but délibéré d'accélérer sa fin de vie et ce, généralement à la demande du patient. Les 38 % restants sont classés par les médecins interrogés dans la catégorie des décisions de non-traitement.

Les motifs les plus fréquents du recours à la sédation étaient la douleur (54 %), l'agitation (43 %), la suffocation (30 %) et l'anxiété (12 %) du patient. L'abrègement de la vie a été estimé à une durée d'une semaine ou moins dans 51 % des cas, d'une semaine à quatre semaines dans 21 % des cas et d'un mois à six mois dans 3 % des cas. Dans 23 % des cas, aucun abrègement de la vie n'a été estimé.

Le recours à la sédation palliative concerne, dans 66 % des cas, des patients atteints de cancer, et dans 17 % des cas, des patients atteints de maladies cardiovasculaires. Dans 43 % des cas de sédation terminale, le patient n'a pas participé à la prise de décision, généralement parce qu'il n'était plus vraiment à même de s'exprimer. La décision de renoncer à l'alimentation et à l'hydratation artificielles n'a pas été concertée avec le patient dans 69 % des cas, souvent parce qu'il n'était plus à même de s'exprimer ou que la décision a été jugée évidente.

La décision de recourir à la sédation a été concertée avec la famille du patient dans 92 % des cas. La décision de renoncer à l'alimentation et à l'hydratation artificielles a été prise par les gériatres traitants en concertation

91 % van de gevallen overlegd met de familie en door huisartsen en specialisten in 66 % van de gevallen.

Wanneer er over de sedatie niet was overlegd met de patiënt, gebeurde dat in 89 % van de gevallen wel met de familie. Voor het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht is dat 59 %. Specialisten overlegden in 76 % van de gevallen met een collega over de sedatie, verpleeghuisartsen in 38 % en huisartsen in 29 %. Deskundigen op het gebied van palliatieve zorg werden slechts in 11 % van de gevallen betrokken bij de besluitvorming. In 27 % van de onderzochte gevallen van terminale sedatie werd alleen morfine gebruikt.

Tot slot nog twee opmerkelijke cijfers:

1. op 10 jaar tijd verdubbelde het aantal gevallen van palliatieve sedatie tot 16 000 per jaar;

2. in minstens een op de tien gevallen liep de palliatieve sedatie niet als gepland: de patiënten werden herhaaldelijk wakker en leden toch nog pijn.

Naar gewoonte heeft Nederland een uitgebreide maatschappelijke discussie gevoerd over de vraag in hoeverre palliatieve sedatie een ethisch verantwoorde keuze is om het stervensproces van de (terminale) patiënt te verlichten, en dus om “normaal medisch handelen” in het kader van de palliatieve zorg. Dan wel of het moet worden beschouwd als een “verdoken vorm” van euthanasie, of “slow euthanasia” (trage euthanasie), en dus in feite zou gaan om een onverantwoorde en zelfs strafbare daad, in de mate dat de wettelijk voorgeschreven voorwaarden en procedures voor euthanasie niet worden gevolgd.

Die discussie verliep niet altijd even sereen in de mate dat voor- en tegenstanders van euthanasie soms heel uitgesproken visies verkondigen. Tegenstanders van euthanasie beschouwen de palliatieve sedatie soms als een volwaardig en ethisch verantwoord alternatief voor euthanasie. Zo publiceerde de Nederlandse bisschoppenconferentie in 2004 een document waarin wordt gesteld dat “euthanasie onethisch en onnodig is met palliatieve zorg en terminale sedatie”. In tegenstelling tot euthanasie is terminale sedatie volgens dit document ethisch aanvaardbaar mits is voldaan aan een aantal voorwaarden:

avec la famille dans 91 % des cas et par les médecins généralistes et les spécialistes en concertation avec la famille dans 66 % des cas.

Lorsque la question de la sédation n'avait pas été abordée avec le patient, elle l'a été avec sa famille dans 89 % des cas, tandis que la question de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles l'a été dans 59 % des cas. Des spécialistes se sont concertés avec un collègue au sujet de la sédation dans 76 % des cas, les médecins des maisons de soins et les médecins généralistes en ont fait de même dans respectivement 38 % et 29 % des cas. Des experts en soins palliatifs n'ont été associés à la prise de décision que dans 11 % des cas. Dans 27 % des cas de sédation terminale étudiés, seule la morphine a été utilisée.

Nous souhaitons conclure en citant encore deux chiffres interpellants:

1. en l'espace de dix ans, le nombre de cas de sédation palliative a doublé et atteint désormais les 16 000 cas par an;

2. dans au moins 10 % des cas, la sédation palliative ne s'est pas déroulée comme prévu: les patients se sont réveillés à plusieurs reprises et ressentaient encore de la douleur.

Comme à leur habitude, les Néerlandais ont mené un grand débat sociétal sur la question de savoir dans quelle mesure la sédation palliative constitue un choix éthiquement justifié pour soulager le patient (en phase terminale) lors de la phase ultime de la vie et donc dans quelle mesure elle constitue “un acte médical normal” dans le cadre des soins palliatifs, ou s'il faut considérer cette pratique comme une forme déguisée d'euthanasie ou comme une forme d'euthanasie lente et, par conséquent, comme un acte injustifiable voire pénalement punissable, dans la mesure où les conditions et les procédures d'euthanasie prescrites par la loi ne sont pas suivies.

Ce débat n'a pas toujours eu lieu dans un climat serein, étant donné que les partisans et les adversaires de l'euthanasie défendent parfois des positions bien tranchées. Les adversaires de l'euthanasie considèrent parfois la sédation palliative comme une alternative justifiée, éthique et valable à l'euthanasie. En 2004, la Conférence des évêques néerlandais a ainsi publié un document dans lequel elle déclare que “l'euthanasie est une solution immorale que les soins palliatifs et la sédation terminale rendent inutile”. Selon ce document, la sédation terminale est éthiquement acceptable, contrairement à l'euthanasie, moyennant le respect de plusieurs conditions:

1/ ten eerste moet er een echte indicatie voor bestaan. Er is alleen sprake van een echte indicatie, als pijn en andere hinderlijke symptomen bij ongeneeslijk zieken op geen enkele andere behandeling voldoende reageren;

2/ ten tweede moet de dosering zijn afgestemd op symptoombestrijding en daar niet bovenuit gaan. Uiteraard loopt men het risico dat hierdoor het sterven wordt bespoedigd. Dit is echter te accepteren als een bijwerking, zoals dat ook het geval is bij andere medische behandelingen. Is er geen andere mogelijkheid om de symptomen te bestrijden, dan mag men dat risico nemen;

3/ een derde voorwaarde is dat de betrokken patiënt zijn sociale verplichtingen (zoals de regeling van erfenskwesities) heeft voldaan en zich met behulp van de laatste sacramenten nog bij bewustzijn geestelijk heeft voorbereid op de eeuwige ontmoeting met God (...).

Als de dosis hoger is dan vereist voor de symptoombestrijding, dan gaat het om doelgerichte levensbeëindiging. Feitelijk is het dan geen terminale sedatie meer, maar euthanasie. Het mag dan een langzame vorm van euthanasie zijn, euthanasie is en blijft het. Vanuit katholiek perspectief wordt dan de grens overschreden van wat ethisch toelaatbaar is.

In dezelfde zin betoogde de Nederlandse hoogleraar pijnbestrijding prof. dr. B.J.P. Crul (*NRC Handelsblad*, 7 december 2005) dat euthanasie is ingegeven door medische onmacht. Dat dilemma is nu grotendeels voorbij. Euthanasie verliest de aantrekkelijkheid als symptoombehandeling, palliatieve sedatie wint terrein. "Palliatieve sedatie biedt de genade van een zachtmoedig levenseinde en is hét medisch antwoord op ondraaglijk lijden in de stervensfase.", zegt hij.

Omgekeerd beschouwen (sommige) voorstanders van euthanasie palliatieve sedatie in vele gevallen als een gecamoufleerde of hypocriete vorm van actieve levensverkorting, een "gemakkelijkheidsoplossing" om levensverkortend handelen te verzoenen met gewetensbezwaren tegen euthanasie, en/of om de strenge voorwaarden en procedures inzake euthanasie te omzeilen. Iemand dagenlang sederen, in combinatie met het onthouden van vocht en voeding, zou bovendien menonwaardig en nodeloos rekken van leven zijn.

Om een einde te maken aan die discussie en aan de vele onduidelijkheden rond palliatieve sedatie, zijn duidelijke richtlijnen geformuleerd:

1/ Premièrement, il faut que le recours à la sédation palliative soit réellement justifié. Le recours à cette méthode ne se justifie que lorsqu'aucun autre traitement ne permet de soulager suffisamment la douleur ou d'autres symptômes gênants provoqués par une maladie incurable;

2/ Deuxièmement, la lutte contre les symptômes doit être le seul objectif à prendre en compte au moment de déterminer le dosage. Ce faisant, le risque est évidemment de précipiter la mort. Ce risque n'est acceptable que s'il résulte d'effets secondaires, comme c'est également le cas pour d'autres traitements médicaux. Il ne peut être pris que lorsqu'il n'existe plus aucune autre possibilité de lutter contre les symptômes;

3/ Troisièmement, le patient concerné doit avoir rempli ses obligations sociales (par exemple avoir réglé la question de son héritage) et doit, en étant toujours conscient, s'être préparé spirituellement à la rencontre éternelle avec Dieu grâce aux derniers sacrements (...).

Si la dose est plus importante que ce qui est requis pour combattre les symptômes, il s'agit alors d'euthanasie ciblée. En fait, on ne peut plus parler de sédation terminale, mais bien d'euthanasie. Il peut certes s'agir d'une forme lente d'euthanasie, mais elle est et reste une forme d'euthanasie. Pour les catholiques, on franchit là la limite de ce qui est éthiquement admissible.

Dans le même esprit, le professeur néerlandais B.J.P. Crul, spécialisé dans le traitement de la douleur, souligne (*NRC Handelsblad*, 7 décembre 2005) que l'euthanasie est dictée par l'impuissance médicale. Ce dilemme est aujourd'hui en grande partie résolu. L'euthanasie perd de son attrait en tant que traitement symptomatique tandis que la sédation palliative gagne du terrain. Il écrit: "La sédation palliative offre la grâce d'une fin de vie douce et elle est la réponse médicale aux souffrances insoutenables des personnes en fin de vie." (traduction).

À l'inverse, certains partisans de l'euthanasie considèrent la sédation palliative dans de nombreux cas comme une forme camouflée ou hypocrite d'abrègement actif de la vie, une "solution de facilité" pour concilier l'acte visant à abrèger la vie avec des objections de conscience contre l'euthanasie et/ou pour contourner les conditions et procédures strictes en matière d'euthanasie. En outre, séduire une personne pendant plusieurs jours tout en la privant d'eau et de nourriture allongerait sa vie de manière inutile et inhumaine.

Pour mettre fin à cette discussion et aux nombreuses imprécisions qui entourent la sédation palliative, des directives claires ont été formulées:

— de “Signalering Ethiek en Gezondheid 2004” van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid van de Gezondheidsraad. Deze richtlijn is te vinden op: www.ceg.nl;

— de richtlijn “Palliatieve sedatie” van de Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst (KNMG). Te vinden op: www.knmg.artsennet.nl.

En de Belgische situatie

In België bestaan er geen precieze cijfers over palliatieve sedatie. Eind november 2000 verscheen een onderzoek naar de “Handelwijzen van Artsen rond het Levensende van Patiënten” in Vlaanderen (L.Deliens, F. Mortier e.a., “*End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey*”, *The Lancet*, 2000, 356, pp.1806-1811). Hieruit bleek dat 4 op 10 overlijdens worden voorafgegaan door enige levensverkortende medische beslissing.

Van euthanasie in de strikte zin van het woord was slechts in 1,1 % van de gevallen sprake. In 3,2 % van de gevallen ging het daarentegen om actieve levensbeëindiging zonder verzoek. In 16,4 % van de gevallen ging het om het niet opstarten of staken van een medisch uitzichtloze behandeling aan de ene kant (waarbij het in 5,4 % van de gevallen uitdrukkelijk de bedoeling was het leven te verkorten). In 18,5 % om het opdrijven van de pijnstillingsdosis (in 3,9 % was levensverkorting mede de bedoeling en 5,8 % expliciet de bedoeling). In zekere zin zou men dit kunnen beschouwen als een vorm van palliatieve sedatie.

Onrechtstreeks valt uit de verslagen van de evaluatiecommissie euthanasie af te leiden dat het belang van palliatieve sedatie in ons land aan belang toeneemt.

Eenzijds blijft het aandeel van euthanasie over de jaren heen quasi constant, anderzijds blijven er opmerkelijke verschillen tussen de landsdelen naar aantallen verzoeken tot euthanasie. Tevens blijken er verschillen tussen de landsdelen naar de onderliggende ziektebeelden die ten grondslag liggen aan de verzoeken tot euthanasie. Tot slot kan worden vastgesteld dat er bij de verzoeken vaak wordt overlegd met het palliatief zorgteam en/of palliatieve arts.

In zijn boek, uitgegeven in oktober 2017, geeft professor Wim Distelmans een aantal onduidelijkheden aan. Hij betoogt dat palliatieve sedatie in de praktijk meer en meer een containerbegrip dreigt te worden voor het verhogen van pijnstilling en/of levensbeëindigend

— le “Signalement éthique et santé 2004” du Centre pour l'éthique et la santé du Conseil néerlandais de la santé. Cette directive est disponible à l'adresse suivante: www.ceg.nl;

— la directive “Sédation palliative” de la *Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst* (KNMG). Elle est disponible à l'adresse suivante: www.knmg.artsennet.nl.

Et la situation belge

Il n'existe pas en Belgique de statistiques précises concernant la sédation palliative. Une étude relative aux pratiques des médecins confrontés à des patients en fin de vie en Flandre (L.Deliens, F. Mortier e.a., “*End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey*”, *The Lancet*, 2000, 356, pp.1806-1811) a été publiée fin novembre 2000. Il en ressort que 4 décès sur 10 sont précédés d'une décision médicale ayant pour effet d'abrégé la vie du patient.

Seuls 1,1 % des cas répertoriés dans l'étude pouvaient être considérés comme relevant de la définition de l'euthanasie au sens strict. Il était question dans 3,2 % des cas d'un arrêt actif de la vie sans demande du patient. Dans 16,4 % des cas, on avait renoncé à entamer ou décidé d'arrêter un traitement médical qui n'avait aucune chance de succès (l'objectif explicite étant dans 5,4 % des cas d'abrégé la vie). Dans 18,5 % des cas, la dose d'antidouleurs avait été augmentée (la volonté d'abrégé la vie étant l'un des objectifs dans 3,9 % des cas et l'objectif avéré dans 5,8 %). Ces actes pourraient éventuellement être considérés comme une forme de sédation palliative.

On peut déduire indirectement des rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie que la sédation palliative gagne en importance dans notre pays.

Tout d'abord, la part de l'euthanasie reste pratiquement constante au fil des ans. On constate par ailleurs des différences notables en termes de nombre de demandes d'euthanasie selon les régions. Les pathologies qui donnent lieu à ces demandes diffèrent également selon les régions. Il convient enfin de souligner qu'une concertation est souvent menée avec l'équipe de soins palliatifs et/ou le médecin palliatif dans le cadre de ces demandes.

Dans son livre publié en octobre 2017, le professeur Wim Distelmans pointe plusieurs imprécisions. Il affirme que la sédation palliative risque de plus en plus en pratique de se muer en une notion fourre-tout recouvrant l'augmentation de l'analgésie et/ou les actes visant à

handelen. Hij geeft ook aan dat de grens, door de inter-individuele verschillen, niet altijd duidelijk te trekken valt (bijvoorbeeld de diepte van de sedatie is zeer moeilijk te bepalen en verschilt bij elk individu).

Recent zijn er verhalen opgedoken van nabestaanden die aanklagen dat er in sommige instellingen geen palliatieve sedatie wordt toegepast, ondanks het feit dat patiënten een wilsverklaring rond euthanasie hebben.

Voor de indieners van dit voorstel is palliatieve sedatie een waardevolle medische handeling, die eventueel levensbeëindiging kan inhouden, op voorwaarde dat de zelfbeschikking van de patiënt wordt gerespecteerd.

Ons voorstel

Indieners van dit voorstel vinden het aangewezen om ook in ons land een ruimer inzicht te krijgen in de toepassing van palliatieve sedatie. Daartoe stellen wij voor om een aantal proefprojecten op te starten waarbij de beweegredenen van artsen om over te gaan tot palliatieve sedatie en het verloop van de sedatie worden geregistreerd.

De resultaten van deze projecten kunnen vervolgens ter discussie worden voorgelegd aan de Kamercommissie voor de Volksgezondheid.

Karin JIROFLÉE (sp.a)
Monica DE CONINCK (sp.a)
David GEERTS (sp.a)

abrégé la vie du patient. Il indique également qu'en raison des différences interindividuelles, il n'est pas toujours évident de savoir si une situation relève de l'une ou l'autre catégorie (la sédation est par exemple très difficile à doser et chaque patient y réagit différemment).

On a pu entendre récemment des proches se plaindre que certains établissements n'appliquent pas la sédation palliative alors que le patient avait signé une déclaration en matière d'euthanasie.

Nous estimons que la sédation palliative est un acte médical de grande valeur qui peut éventuellement entraîner le décès du patient, à condition que son droit à l'autodétermination soit respecté.

Notre proposition

Il nous semble important de mieux cartographier l'application de la sédation palliative dans notre pays également. Nous proposons dès lors de lancer plusieurs projets-pilotes permettant d'identifier les raisons qui incitent les médecins à recourir à ce procédé et d'examiner le déroulement de la sédation.

Les résultats de ces projets pourront ensuite être soumis à la commission de la Santé publique de la Chambre.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

— onderschrijft de noodzaak om inzicht te krijgen in de toepassing van palliatieve sedatie in ons land en verzoekt de federale regering daartoe:

1. in elk landsdeel, in samenspraak met de ziekenhuissector, twee onderzoeksprojecten van 2 jaar op te starten, evenwichtig verdeeld tussen de publieke en private sector;

2. een registratieformulier uit te werken met betrekking tot palliatieve sedatie;

3. de resultaten van de onderzoeksprojecten over te maken aan de commissie Volksgezondheid van de Kamer van volksvertegenwoordigers.

30 november 2017

Karin JIROFLÉE (sp.a)
Monica DE CONINCK (sp.a)
David GEERTS (sp.a)

PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

— souligne la nécessité de mieux cerner l'application de la sédation palliative dans notre pays et demande, à cet effet, au gouvernement fédéral:

1. de lancer dans chaque région, en concertation avec le secteur hospitalier, deux projets de recherche de deux ans, répartis de manière équilibrée entre le secteur public et le secteur privé;

2. d'élaborer un formulaire d'enregistrement en ce qui concerne la sédation palliative;

3. de transmettre les résultats des projets de recherche à la commission de la Santé publique de la Chambre des représentants.

30 novembre 2017