

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

17 octobre 2019

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 28 mai 2002
relative à l'euthanasie en ce qui concerne
les personnes atteintes d'une affection
cérébrale non congénitale et devenues
incapables d'exprimer leur volonté**

(déposée par Mme Karin Jiroflée)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

17 oktober 2019

WETSVOORSTEL

**tot wijziging van de wet van 28 mei 2002
betreffende de euthanasie
wat door niet-aangeboren cerebrale
aandoeningen getroffen personen
met verworven wilsonbekwaamheid betreft**

(ingediend door mevrouw Karin Jiroflée)

RÉSUMÉ

L'euthanasie pour les personnes incapables d'exprimer leur volonté et atteintes de graves affections cérébrales n'est actuellement pas possible.

Cette proposition de loi vise à l'autoriser pour le patient incapable d'exprimer sa volonté qui est inconscient ou qui est, dans le cadre d'une affection cérébrale non congénitale, à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration.

SAMENVATTING

Euthanasie voor wilsonbekwamen met ernstige cerebrale aandoeningen is momenteel onmogelijk.

Dit voorstel maakt euthanasie wel mogelijk voor een wilsonbekwamen patiënt die niet meer bij bewustzijn is of in het geval van een niet aangeboren hersenaandoening een dergelijk gevorderd stadium heeft bereikt dat hij zich in de fysieke of psychische toestand bevindt die hij in zijn wilsverklaring heeft beschreven.

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkorting bij de numering van de publicaties:</i>	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend, moyennant un certain nombre de modifications, le texte de la proposition DOC 54 1013/001.

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. En 2014, le champ d'application de la loi a été élargi de telle sorte que les patients mineurs entrent également en ligne de compte lorsqu'ils se trouvent dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance et font état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Durant les discussions qui ont eu lieu au Sénat dans le cadre de l'extension aux mineurs capables d'exprimer leur volonté, la problématique de l'euthanasie pour les patients incapables d'exprimer leur volonté, atteints de pathologies cérébrales graves, incurables et irréversibles a également été évoquée. Les dispositions de la loi du 28 mai 2002 ne s'appliquent pas aux personnes incapables atteintes de démence ni aux patients souffrant de maladies cérébrales irréversibles pouvant découler d'affections neurologiques graves, d'hémorragies cérébrales graves ou de cancers très avancés. L'euthanasie pour les incapables atteints d'affections cérébrales graves reste donc impossible. L'euthanasie reste donc inaccessible aux personnes incapables atteintes d'affections cérébrales graves, 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 personnes atteintes d'affections cérébrales graves (de démence, par exemple) qui, en raison du processus pathologique irréversible, se trouvent dans un état d'inconscience prolongé.

Voilà à présent treize 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

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt, met een aantal aanpassingen, de tekst over van voorstel DOC 54 1013/001.

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. In 2014 werd de wet uitgebreid zodat ook minderjarige patiënten in aanmerking komen wanneer die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Tijdens de besprekingen naar aanleiding van de uitbreiding naar wilsbekwame minderjarigen in de Senaat kwam ook de problematiek van de vraag naar levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten met ernstige, ongeneeslijke en onomkeerbare hersenpathologieën aan bod. De bepalingen in de wet van 28 mei 2002 gelden niet voor wilsonbekwame dementerenden en mensen met gelijkaardige onomkeerbare hersenaandoeningen die het gevolg kunnen zijn van ernstige neurologische aandoeningen, zware hersenbloedingen of ver gevorderde kankers. Euthanasie voor wilsonbekwamen met ernstige cerebrale aandoeningen 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 mensen met ernstige niet aangeboren cerebrale aandoeningen (zoals dementerenden) die wilsonbekwaam zijn door het onomkeerbaar ziekteproces.

De wet op de euthanasie is dertien 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

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.

La proposition d'adaptation de la loi du 28 mai 2002 vise à abroger les limitations en matière d'euthanasie à la suite d'une atteinte grave, irréversible et incurable des fonctions cérébrales, ainsi qu'en cas d'inconscience prolongée à la suite d'une atteinte grave et irréversible des fonctions cérébrales comme c'est le cas, par exemple, chez les personnes atteintes de démence ou après des hémorragies cérébrales multiples, un cancer à un stade avancé, etc. 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

een meerderheid verder wil gaan dan de wet nu toelaat. Ingeval van aangetaste hersenfuncties, onherroepelijke verwardheid en dementie vond ruim 71 % dat euthanasie ook moet kunnen, mits de patiënt op voorhand in een schriftelijke verklaring een wil tot euthanasie heeft geuit.

Het voorstel tot aanpassing van de wet van 28 mei 2002 beoogt de opheffing van beperkingen op het gebied van euthanasie bij mensen met ernstige, onomkeerbare en ongeneeslijke cerebrale aandoeningen alsook bij allen die blijvend onbewust zijn ten gevolge van onomkeerbaar en ernstig aangetaste hersenfuncties, zoals dit bijvoorbeeld het geval is bij dementerenden, na multiple hersenbloedingen, een vergevorderde kanker... 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 uitvoerende functies zoals plannen maken, organiseren, volgorde aanbrengen 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 ten gevolge 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 mindere 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

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 jouit en effet encore de suffisamment de facultés pour manifester sa volonté. Ayant une durée de validité limitée à cinq ans, la déclaration anticipée doit, compte tenu du caractère parfois progressif de la démence, être adaptée et prolongée à chaque fois.

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

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 cérébrale accidentelle ou pathologique grave et incurable, ou qu'il se trouve dans un état d'inconscience prolongé à la suite d'une atteinte grave et irréversible des fonctions cérébrales et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. Une affection cérébrale modérée ou avancée, telle que la démence, ne répond pas à 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 lorsqu'elles sont atteintes d'une affection cérébrale grave, irréversible, incurable et non congénitale n'entrent pas en considération. Il n'existe actuellement aucun cadre légal adéquat permettant d'évaluer la demande d'euthanasie de ces patients qui

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 maken. Een wilsverklaring met een beperkte geldigheidsduur van vijf jaar moet, gelet op het soms geleidelijke verloop van dementie, op dit moment iedere keer aangepast en verlengd worden.

Dit voorstel dient de beperkingen weg te werken welke personen met cerebrale aandoeningen zoals dementerenden, 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

De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie bepaalt dat een arts euthanasie mag toepassen als de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte hersenaandoening, of bij een persoon die blijvend onbewust is ten gevolge van onomkeerbaar ernstig aangetaste hersenfuncties, en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Een matige of gevorderde hersenaandoening zoals dementie voldoet niet aan die voorwaarde. Door het 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 lijden aan een ernstige, onomkeerbare, ongeneeslijke en niet aangeboren hersenaandoening, komen niet in aanmerking voor euthanasie. Voor deze patiënten, die het verval van persoonlijkheid en de achteruitgang van het

trouvent inacceptable la déchéance de leur personnalité et le déclin de l'ensemble de leurs fonctions cérébrales ou celle des patients qui sont incapables d'exprimer leur volonté à la suite d'une atteinte grave et irréversible de leurs fonctions cérébrales. La présente modification de loi vise à permettre à ces personnes d'avoir accès à l'euthanasie. En collaboration avec le médecin de son choix, le patient décrit dans une déclaration anticipée le stade de l'état physique ou psychique indésirable. Il s'agit, par exemple, en cas de démence très avancée, du stade 3 le plus élevé ou du stade 4 dans l'échelle de démence telle que définie par Naomi Feil. Au stade 3, le patient atteint de démence se trouve dans une phase de mouvement répétitif, où il ne réagit pratiquement plus aux stimuli extérieurs, marche en traînant les pieds ou tombe en avant et devient dépendant d'une chaise roulante. Dans cette phase, le patient n'est plus conscient de son incontinence. Le stade 3 évolue imperceptiblement vers le stade 4 de l'échelle de démence. Les patients ne reconnaissent plus leurs amis, leur famille ou leurs soignants. Ils plongent dans un état végétatif, deviennent grabataires et n'établissent plus de contact visuel. Ils ne tentent plus de contrôler leur incontinence.

gehele geestelijke functioneren onaanvaardbaar vinden, en voor patiënten die wilsonbekwaam zijn ten gevolge van onomkeerbaar ernstig aangetaste hersenfuncties, is er momenteel geen geschikte legale context waarin hun vraag tot euthanasie kan worden getoetst. Met deze wetwijziging willen we dit wel mogelijk maken. De patiënt beschrijft vooraf in een wilsverklaring samen met een arts naar keuze het stadium van de ongewenste fysieke of psychische toestand. Die is bijvoorbeeld bij ver gevorderde dementie het hoogste stadium 3 of stadium 4 in de dementieschaal zoals bepaald volgens Naomi Feil. In stadium 3 bevindt de patiënt met dementie zich in een fase van voortdurende beweging waarbij de meeste stimuli van buiten uit worden uitgesloten en de patiënt schuifelend loopt of vooruit valt en rolstoelafhankelijk wordt. De patiënt is zich in deze fase niet langer bewust van incontinentie. Stadium 3 loopt onmerkbaar over in stadium 4 van de dementieschaal. Patiënten herkennen hun vrienden, familie of verzorgenden niet meer. Ze komen in een vegetatieve toestand, worden permanent bedlegerig en maken geen oogcontact meer. Ze doen geen pogingen meer hun incontinentie te beheersen.

Karin JIROFLÉE (sp.a)

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

Art. 2

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

1° le paragraphe 1^{er}, alinéa 1^{er}, deuxième tiret, est remplacé par la disposition suivante:

“— qu'il est inconscient ou qu'il est, dans le cadre d'une affection cérébrale, à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration;”;

2° dans le même paragraphe 1^{er}, il est inséré un nouvel alinéa 3 rédigé comme suit:

“Lorsqu'il s'agit d'une affection cérébrale visée dans le présent article, les volontés du patient doivent être exprimées dans la déclaration de manière claire et explicite. Sans préjudice des conditions prévues à l'article 3 et 4, § 2, le patient définit, dans cette déclaration, avec précision, les conditions de son état auxquelles il devra répondre s'il désire bénéficier d'une euthanasie. Elle est rédigée en collaboration avec un médecin de son choix pour envisager ensemble toutes les possibilités qui s'offrent à lui. L'accompagnement d'un psychologue peut être sollicité.”;

3° le paragraphe 2, alinéa 1^{er}, deuxième tiret, est remplacé par la disposition suivante:

“— est inconscient ou qu'il est, dans le cadre d'une affection cérébrale, à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration.”.

10 septembre 2019

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

Art. 2

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

1° paragraaf 1, eerste lid, tweede gedachtestreepje, wordt vervangen als volgt:

“— hij niet meer bij bewustzijn is of in het geval van een niet aangeboren hersenaandoening een dergelijk gevorderd stadium heeft bereikt dat hij zich in de fysieke of psychische toestand bevindt die hij in zijn wilsverklaring heeft beschreven;”;

2° in dezelfde paragraaf 1 wordt een nieuw derde lid ingevoegd, luidende:

“Wanneer het om een hersenaandoening gaat bedoeld in dit artikel, moeten de wensen van de patiënt op een duidelijke en expliciete wijze in de wilsverklaring worden geformuleerd. Onverminderd de voorwaarden bepaald in artikel 3 en 4, § 2, beschrijft de patiënt in deze wilsverklaring nauwkeurig aan welke voorwaarden zijn toestand moet voldoen op het ogenblik dat hij de toepassing van euthanasie wenst. Ze wordt opgesteld in samenwerking met een arts van zijn keuze om samen alle mogelijkheden die voor hem openstaan, te bespreken. Er kan begeleiding van een psycholoog worden gevraagd.”;

3° paragraaf 2, eerste lid, tweede gedachtestreepje, wordt vervangen als volgt:

“— niet meer bij bewustzijn is of in het geval van een niet aangeboren hersenaandoening een dergelijk gevorderd stadium heeft bereikt dat hij zich in de fysieke of psychische toestand bevindt die hij in zijn wilsverklaring heeft beschreven.”.

10 september 2019

Karin JIROFLÉE (sp.a)