

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

30 octobre 2003

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à l'organisation d'une étude
scientifique prospective concernant
la prise de décision et les actes
médicaux en fin de vie**

(déposée par Mmes Yolande Avontroodt et
Hilde Dierickx et M. Miguel Chevalier)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

30 oktober 2003

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**met betrekking tot het organiseren van een
wetenschappelijk prospectief onderzoek
inzake de besluitvorming en medische
zorghandelingen bij het levenseinde**

(ingediend door de dames Yolande Avontroodt
en Hilde Dierickx en
de heer Miguel Chevalier)

<i>cdH</i>	: Centre démocrate Humaniste
<i>CD&V</i>	: Christen-Democratisch en Vlaams
<i>ECOLO</i>	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
<i>FN</i>	: Front National
<i>MR</i>	: Mouvement Réformateur
<i>N-VA</i>	: Nieuw - Vlaamse Alliantie
<i>PS</i>	: Parti socialiste
<i>sp.a - spirit</i>	: Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.
<i>VLAAMS BLOK</i>	: Vlaams Blok
<i>VLD</i>	: Vlaamse Liberalen en Democraten

<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>	<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>
<i>DOC 51 0000/000 :</i> Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	<i>DOC 51 0000/000 :</i> Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
<i>QRVA :</i> Questions et Réponses écrites	<i>QRVA :</i> Schriftelijke Vragen en Antwoorden
<i>CRIV :</i> Compte Rendu Intégral, avec à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (sur papier blanc, avec les annexes)	<i>CRIV :</i> Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (op wit papier, bevat ook de bijlagen)
<i>CRIV :</i> Version Provisoire du Compte Rendu intégral (sur papier vert)	<i>CRIV :</i> Voorlopige versie van het Integraal Verslag (op groen papier)
<i>CRABV :</i> Compte Rendu Analytique (sur papier bleu)	<i>CRABV :</i> Beknopt Verslag (op blauw papier)
<i>PLEN :</i> Séance plénière (couverture blanche)	<i>PLEN :</i> Plenum (witte kaft)
<i>COM :</i> Réunion de commission (couverture beige)	<i>COM :</i> Commissievergadering (beige kaft)

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>
<i>Commandes :</i>	<i>Bestellingen :</i>
<i>Place de la Nation 2</i>	<i>Natieplein 2</i>
<i>1008 Bruxelles</i>	<i>1008 Brussel</i>
<i>Tél. : 02/ 549 81 60</i>	<i>Tel. : 02/ 549 81 60</i>
<i>Fax : 02/549 82 74</i>	<i>Fax : 02/549 82 74</i>
<i>www.laChambre.be</i>	<i>www.deKamer.be</i>
<i>e-mail : publications@laChambre.be</i>	<i>e-mail : publicaties@deKamer.be</i>

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de loi reprend le texte de la proposition de loi DOC 50 1869/001.

Bien que le débat sur l'euthanasie ait déjà une longue histoire, il s'est accéléré ces deux dernières années. Les travaux menés au Sénat et à la Chambre des représentants dans le cadre de l'examen de la proposition de loi relative à l'euthanasie, la publication de nombreux articles et rapports scientifiques et le large intérêt manifesté par les médias ont relancé le débat de société. Celui-ci a révélé le besoin sans cesse croissant de mieux comprendre la pratique médicale de l'euthanasie et les facteurs qui interviennent à cet égard.

Les décisions médicales et les actes médicaux concernant la fin de vie peuvent prendre une multitude de formes différentes. Ils interviennent dans une situation où plusieurs facteurs revêtent de l'importance : l'état physique du patient et les possibilités médico-techniques du médecin, mais aussi l'environnement psychique, social, culturel et spirituel tant du patient que du médecin. Il convient cependant de distinguer un certain nombre d'éléments qui revêtent une importance particulière, comme, par exemple, l'état de conscience du patient, l'existence d'une déclaration anticipée, une éventuelle demande du patient. Il est dès lors essentiel de rendre compte le mieux possible des nombreuses nuances que peuvent présenter les décisions médicales de fin de vie.

Dans son avis (n° 9/99 et avis de synthèse des avis nos 1/97 et 9/99), le Comité consultatif de bioéthique a considéré que « ... les conditions dans lesquelles se pratique l'activité médicale en fin de vie se caractérisent par un manque de transparence, parfois hélas propice aux abus, aux négligences et aux mauvaises décisions. Comme d'importantes valeurs morales sont en jeu (la vie, la dignité, l'intégrité physique, l'autonomie), la question se pose de savoir si, dans cette circonstance, le législateur ne doit pas intervenir, afin de réduire ce manque de transparence. »

Il s'avère également, sur le plan médical et éthico-philosophique, que la confusion concernant les définitions et les critères en fonction de l'accompagnement en fin de vie en général constitue un dilemme qui reste à résoudre.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt, met een wijziging, de tekst over van wetsvoorstel DOC 50 1869/001.

Hoewel de discussie over euthanasie een lange voor geschiedenis kent, is ze de laatste twee jaar in een stroomversnelling geraakt. De werkzaamheden in de Senaat en de Kamer van volksvertegenwoordigers rond het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, de publicatie van vele wetenschappelijke rapporten en artikelen en de ruime media-aandacht hebben het maatschappelijk debat aangezwengeld. In dit debat werd duidelijk dat er een steeds grotere behoefte bestaat aan het verwerven van inzicht in de medische praktijk van levensbeëindigend optreden en in de factoren die daarbij een rol spelen.

Medische beslissingen en zorghandelingen rond het levenseinde kennen een vrijwel onbeperkt aantal nuances. Zij worden genomen in een situatie waarin naast de fysieke toestand van de patiënt en de medisch-technische mogelijkheden van de arts, ook de psychische, de sociale, de culturele en spirituele achtergronden van de patiënt en die van de arts van alle belang zijn. In deze situaties zijn echter een aantal kenmerken te onderscheiden die een bijzondere plaats innemen zoals het al dan niet wilsbekwaam zijn van de patiënt, het bestaan van een wilsverklaring, de vraag of de patiënt al dan niet een verzoek heeft gedaan. Het zo goed mogelijk registreren van de vele schakeringen van medische beslissingen rond het levenseinde is essentieel.

In zijn advies (nr. 9-99 en syntheseadvies van nr. 1-97 en 9-99) stelde het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek dat «...medisch handelen bij het levenseinde zeer dikwijls een gebrek aan transparantie vertoont, wat helaas aanleiding kan zijn voor misbruiken, onzorgvuldigheid en verkeerde beslissingen. Daar het gaat om belangrijke morele waarden (leven, waardigheid, fysieke integriteit, autonomie) stelt de wetgever zich terecht de vraag of hij in deze aangelegenheid niet wetgevend moet tussenkomen, teneinde dit gebrek aan transparantie tegen te gaan.»

Ook vanuit medische en ethisch-filosofische hoek blijkt de verwarring rond definities en criteria in functie van stervensbegeleiding in het algemeen een nog op te lossen dilemma.

Le problème des définitions et des critères a été examiné lors de la journée d'étude consacrée au suicide et à la mort volontaire, journée qui a permis de mettre en évidence l'absence de transparence des déclarations de décès (*Zelfdoding met en zonder medische hulp* – 7 décembre 2001 – *Universiteit Antwerpen / Nederlandse vereniging voor psychiatrie*). C'est ainsi que, d'une part, un « suicide assisté » peut être présenté comme une « mort naturelle », tandis que, d'autre part, le suicide d'une personne de, par exemple, plus de 85 ans sera d'emblée catalogué par certains comme un acte d'autodétermination délibéré.

Il est nécessaire de collecter de nouvelles données empiriques, parce qu'à l'heure actuelle, la littérature scientifique et les données de l'enregistrement ne fournissent que des informations trop peu fiables. Dans ce domaine, seuls les médecins et les prestataires de soins qui prennent des décisions médicales et posent des actes médicaux pertinents vers la fin de la vie de patients sont en mesure de fournir de nouvelles données.

Sur la base d'un rapport datant de fin 1999 de l'*Institute of medicine* des États-Unis, le professeur Dr A. Vleugels, directeur du *Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap de la KUL*, a calculé que plus de 2.000 décès pourraient probablement être évités dans les hôpitaux belges. Ce nombre de décès évitables ne serait pas dû à un manque de compétence ou de dévouement des prestataires de soins, mais à l'organisation obsolète des soins de santé en Belgique. La qualité des soins pourrait être considérablement améliorée si l'on accordait plus d'attention à la sécurité et à l'efficacité et si l'on s'efforçait davantage d'axer les soins sur le patient, de les rendre disponibles en temps opportun et de les adapter à la finalité recherchée. Il est nécessaire d'enregistrer les données de manière à pouvoir disposer à terme de données relatives au nombre de décès évitables.

La commission fédérale de contrôle et d'évaluation qui sera créée dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie collectera des données concernant l'application de l'euthanasie. Ces données ne porteront toutefois que sur l'euthanasies et ne concerneront donc pas les autres actes médicaux pratiqués en fin de vie ni la prise de décision à ce stade. Or, il est également nécessaire de rassembler des données relatives à ces autres actes médicaux et décisions et à cette prise de décision parce qu'elles permettront de se faire une idée de la place de l'euthanasie dans l'ensemble des décisions médicales relatives à la fin de vie. Ce corpus de données nous permettra en effet de poursuivre la réflexion éthique et de concevoir, à côté de la législation

De problematiek rond definities en criteria werd behandeld in de studiedag rond zelfmoord-zelfdoding waar het gebrek aan transparantie van de overlijdensaangiften werd belicht (*Zelfdoding met en zonder medische hulp* – 7 december 2001 - Universiteit Antwerpen / Nederlandse vereniging voor psychiatrie). Zo kan enerzijds «hulp bij zelfdoding» als «natuurlijke dood» worden geformuleerd, anderzijds wordt zelfmoord van bveen 85-plusser door sommigen meteen als bewuste zelfbeschikkingsact gecatalogeerd.

Het verzamelen van nieuwe empirische gegevens is noodzakelijk omdat momenteel de wetenschappelijke literatuur en de registratiegegevens onvoldoende betrouwbare informatie ter beschikking kunnen stellen. Nieuwe gegevens hieromtrent kunnen enkel worden verkregen door de artsen en de zorgverleners die relevante medische beslissingen en zorghandelingen rond het levenseinde van patiënten nemen.

Op basis van een rapport van het Amerikaanse *Institute of Medicine* van eind 1999 berekende professor dr. A. Vleugels, directeur van het Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap, KUL dat er in de Belgische ziekenhuizen vermoedelijk meer dan 2.000 vermijdbare sterfgevallen te noteren zijn. Het aantal vermijdbare doden zou niet te wijten zijn aan een gebrek aan deskundigheid of inzet van de zorgverleners maar aan een achterhaalde organisatie van de Belgische gezondheidszorg. Meer aandacht voor veiligheid, doeltreffendheid, patiëntgerichtheid, tijdige beschikbaarheid, doelmatigheid zou de kwaliteit van de zorgen aanzienlijk kunnen verbeteren. Er is nood aan een registratie van gegevens zodat men op termijn over gegevens kan beschikken met betrekking tot het aantal vermijdbare overlijdens.

De Federale Controle- en Evaluatiecommissie die zal worden opgericht binnen het kader van de wet betreffende de euthanasie zal gegevens verzamelen inzake de toepassing van de euthanasie. Deze gegevens zullen echter gelimiteerd zijn tot de uitvoeringen van euthanasie en zullen geen betrekking hebben op andere medische handelingen en besluitvorming bij het levenseinde. Er is ook behoefte om gegevens te verzamelen rond deze andere medische handelingen en besluitvorming omdat zij zullen toelaten een beeld te scheppen van de plaats van de euthanasie binnen het hele scala van medische beslissingssituaties rond het levenseinde. Het geheel van deze gegevens zal ons immers in staat stellen om verder ethisch te reflecte-

relative à l'euthanasie, d'autres législations concernant les actes médicaux et la prise de décisions en fin de vie. Elles permettront également d'élaborer des directives concernant les actes médicaux et la prise de décision en fin de vie.

Eu égard à la nécessité de disposer d'informations pertinentes et fiables relatives à la prise de décision et aux actes médicaux en fin de vie, nous proposons la réalisation d'une étude prospective dans le cadre de laquelle les informations relatives à la fin de vie seraient inventoriées de manière transparente.

Dans le cadre de cette étude, le médecin serait tenu, dans tous les cas de décès (à l'exception des décès subits), de compléter un formulaire d'enregistrement, qui sera annexé à la déclaration de décès. Ce formulaire d'enregistrement devrait permettre de recueillir un certain nombre d'informations relatives aux actes médicaux et à la prise de décision concernant la fin de vie de la personne décédée. Ces informations peuvent notamment avoir trait aux modalités d'utilisation des médicaments, à l'encadrement et à la collaboration professionnels, aux aspects communicatifs de la fin de vie, à la problématique financière et sociale, à l'éventuelle pression externe et à l'approche spirituelle et éthique. Ces informations seront recueillies au moyen de trois types de dossiers correspondant à la situation du patient: soins à domicile – maisons de repos et de soins – établissements hospitaliers. Les déclarations de décès ainsi que le formulaire d'enregistrement y annexé sont transmis à l'Institut national de statistique qui, à son tour, communique les informations reprises sur le formulaire d'enregistrement à l'équipe chargée de l'étude. Le traitement de ces informations est assuré par une seule équipe par région, soutenue au niveau fédéral par des représentants de toutes les universités, ainsi que des hautes écoles qui leur sont rattachées, des instituts de statistique des instituts scientifiques de la santé publique et des associations scientifiques de médecins et autres prestataires de soins impliqués dans la fin de vie. Nous avons voulu une assise aussi large que possible, étant donné qu'il faut également examiner d'emblée la suite que l'on peut donner à cette étude, à savoir : la création d'un centre d'étude et de recherche sur la fin de vie. On peut comparer ce centre avec le Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie qui effectue un enregistrement similaire pour les naissances et qui, grâce à la publication annuelle de statistiques et aux recommandations qui en découlent, permet de rationaliser la politique menée en la matière.

ren et verdere wetgeving te concipiëren met betrekking tot de medische zorghandelingen en de besluitvorming bij het levenseinde naast de wetgeving betreffende de euthanasie. Zij zullen ook toelaten guidelines op te stellen met betrekking tot de medische zorghandelingen en besluitvorming bij het levenseinde.

Rekening houdend met de nood aan relevante en betrouwbare gegevens rond de besluitvorming en de medische zorghandelingen bij het levenseinde pleit de indiener van het voorstel van resolutie voor het uitvoeren van een prospectief onderzoek waarbij gegevens over het levenseinde op een transparante wijze worden geïnventariseerd.

In het kader van dit onderzoek zou de arts bij alle sterfgevallen -behalve bij de plotse sterfgevallen- een registratieformulier dat wordt toegevoegd aan de overlijdensaangifte dienen in te vullen. In het registratieformulier zouden een aantal gegevens worden verzameld die betrekking hebben op de medische zorghandelingen en de besluitvorming bij het levenseinde van de overledene. Deze gegevens kunnen onder meer betrekking hebben op de gebruiksmogelijkheden van medicatie, op de professionele omkadering en samenwerking, op de communicatieve aspecten van het levenseinde, op de financiële en sociale problematiek en de mogelijke externe druk, op de spirituele en ethische benadering. Die gegevens worden verkregen via de verschillende vormen van dossiers (afhankelijk van de setting: thuiszorg - rust- en verzorgingstehuis - ziekenhuis). De overlijdensaangiften met het toegevoegde registratieformulier worden overgezonden aan het Nationale Instituut voor de Statistiek dat op zijn beurt de desbetreffende gegevens van het registratieformulier verzendt aan het onderzoeksteam. De verwerking van de gegevens gebeurt door één onderzoeksteam per gewest dat federaal gedragen wordt door afgevaardigden van alle universiteiten, met hun respectievelijke connecties met de hogescholen, van de instituten voor statistiek van de wetenschappelijke instituten voor volksgezondheid en van de wetenschappelijke verenigingen van artsen en andere zorgverleners die bij het levenseinde betrokken zijn. Dit draagvlak wordt zo ruim mogelijk geconcentreerd omdat men meteen ook een mogelijk vervolg van dit onderzoek dient te exploreren nl. : het uitbouwen van een Studie- en Onderzoekscentrum rond het Levenseinde. Men kan dit vergelijken met het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie waar een gelijkaardige registratie verricht wordt rond de geboorten en dat met de jaarlijkse publicatie van cijfers en daaruit volgende aanbevelingen voor een zinvolle beleidsaanpak zorgt.

Il est primordial de souligner que cette étude a pour objet la description des actes accomplis par les médecins et de la manière dont ils conçoivent la fin de vie. Il ne s'agit donc pas de porter une appréciation sur l'admissibilité de ces actes ou de ces négligences.

Enfin, il va de soi qu'il convient d'assurer la protection de la vie privée des défunts, des médecins et des proches des défunts ainsi que la sécurité des données obtenues dans le cadre de l'étude. Étant donné qu'il sera ajouté au volet C de la déclaration de décès, le formulaire d'enregistrement relèvera du secret médical et statistique.

L'équipe chargée de l'étude établira, à l'intention des Chambres législatives, un rapport présentant les résultats qu'elle a obtenus dans le cadre de l'étude et formulant des recommandations pouvant déboucher sur des initiatives législatives et/ou d'autres mesures concernant la problématique des actes médicaux et le processus décisionnel en fin de vie.

Het is essentieel te benadrukken dat het bij het onderzoek gaat over een beschrijving van het handelen van artsen en van hun opvattingen. Het gaat dus niet om een oordeel over de toelaatbaarheid van dat handelen of nalaten.

Tenslotte spreekt het voor zich dat de bescherming van de privacy van de overledenen, van de artsen en van de nabestaanden van de overledenen en de veiligheid van de bij het onderzoek verkregen gegevens dienen te worden gegarandeerd. Aangezien het registratieformulier wordt toegevoegd aan de overlijdensaangifte strook C valt het onder het medisch en statistisch geheim.

Ten behoeve van de Wetgevende Kamers stelt het onderzoeksteam een rapport op met zijn onderzoeksresultaten en aanbevelingen die kunnen leiden tot wetgevende initiatieven en/of andere maatregelen met betrekking tot de problematiek van de medische zorghandelingen en de besluitvorming bij het levens-einde.

Yolande AVONTROODT (VLD)
Hilde DIERICKX (VLD)
Miguel CHEVALIER (VLD)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu le besoin de plus en plus impérieux d'appréhender clairement la pratique médicale ayant pour objet de mettre fin à la vie ainsi que les facteurs qui jouent un rôle dans ce contexte;

B. vu l'avis du Comité consultatif de bioéthique dénonçant le manque de transparence des décisions médicales prises en fin de vie;

C. vu la confusion et la controverse auxquelles continuent de donner lieu les définitions et les critères relatifs à l'accompagnement des mourants en général;

D. vu la nécessité de rassembler de nouvelles données empiriques, étant donné que la littérature scientifique et les données enregistrées ne fournissent pas, à l'heure actuelle, suffisamment d'informations fiables;

E. considérant que les données de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation ne porteront que sur la pratique de l'euthanasie et ne concerneront pas d'autres actes médicaux pratiqués en fin de vie ni la prise de décision à ce stade, et que ces données sont également nécessaires pour situer les cas d'euthanasie dans leur juste contexte;

F. considérant que l'ensemble des données relatives aux soins médicaux et à la prise de décision lors de la fin de la vie permettra de concevoir des directives et une législation,

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL,

1. de prendre les initiatives nécessaires afin qu'une étude prospective soit menée concernant la prise de décision et les actes médicaux en fin de vie. Cette étude doit être réalisée avec le concours d'un certain nombre de médecins ?? représentatifs;

2. de dégager des moyens pour mener une étude prospective qui fournisse une image précise de la prise de décision en Belgique et des actes médicaux qui y sont pratiqués;

3. de mettre sur pied dans chaque région un groupe d'étude dont l'assise fédérale est assurée par la présence de représentants de toutes les universités, en

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het feit dat er een steeds grotere behoefte bestaat aan het verwerven van inzicht in de medische praktijk van levensbeëindigend optreden en in de factoren die daarbij een rol spelen;

B. gelet op het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek dat een gebrek aan transparantie van de medische besluitvorming bij het levenseinde aantoonbaar is;

C. gelet op de verwarring en controverse die nog steeds heersen met betrekking tot de definities en criteria inzake stervensbegeleiding in het algemeen;

D. gelet op het feit dat het verzamelen van nieuwe empirische gegevens noodzakelijk is omdat momenteel de wetenschappelijke literatuur en de registratiegegevens onvoldoende betrouwbare informatie ter beschikking kunnen stellen;

E. gelet op het feit dat de gegevens van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie zullen gelimiteerd zijn tot de uitvoeringen van euthanasie en geen betrekking zullen hebben op andere medische zorghandelingen en besluitvorming bij het levenseinde en men deze gegevens ook nodig heeft om de euthanasiegevallen in een juiste context te plaatsen;

F. gelet op het feit dat het geheel van de gegevens rond de medische zorghandelingen en besluitvorming bij het levenseinde zal toelaten om guidelines en wetgeving te concipiëren,

VRAAGT AAN DE FEDERALE REGERING,

1. de nodige initiatieven te nemen om een prospectief onderzoek te laten uitvoeren inzake besluitvorming en medische zorghandelingen bij het levenseinde. Dit onderzoek dient te geschieden aan de hand van representatieve peilpraktijken;

2. de middelen uit te trekken voor prospectief onderzoek dat de besluitvorming en medische zorghandelingen in België in kaart brengt ;

3. een onderzoeksteam per gewest aan te stellen dat een federaal draagvlak heeft van afgevaardigden van alle universiteiten, met hun respectievelijke con-

relation respectives avec les écoles supérieures, des instituts de statistique et des instituts scientifiques de santé publique ainsi que des associations scientifiques de médecins et autres prestataires de soins concernés par la fin de vie.

17 octobre 2003

necties met de hogescholen, van de instituten voor statistiek en van de wetenschappelijke instituten voor volksgezondheden van de wetenschappelijke verenigingen van artsen en andere zorgverleners die betrokken zijn bij het levenseinde.

17 oktober 2003

Yolande AVONTROODT (VLD)
Hilde DIERICKX (VLD)
Miguel CHEVALIER (VLD)