

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 avril 2004

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**

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Maire-Claire LAMBERT** ET M. **Luc GOUTRY**

SOMMAIRE

I. Exposé introductif	3
II. Discussion	4
III. Audition du Professeur Wim Distelmans, président de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie	11
IV. Votes	22

Documents précédents :

Doc 51 **0375/ (2003/2004)** :

- 001 : Proposition de résolution de Mmes Avontroodt, Dierickx et M.
Chevalier.
002 : Amendements.

Voir aussi :

- 004 : Texte adopté par la commission.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 april 2004

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Maire-Claire LAMBERT** EN
DE HEER **Luc GOUTRY**

INHOUD

I. Inleidende uiteenzetting	3
II. Bespreking	4
III. Hoorzitting met professor Wim Distelmans, voorzitter van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie	11
IV. Stemmingen	22

Voorgaande documenten :

Doc 51 **0375/ (2003/2004)** :

- 001 : Voorstel van resolutie van de dames Avontroodt, Dierickx en de heer
Chevalier.
002 : Amendementen.

Zie ook :

- 004 : Tekst aangenomen door de commissie.

**Composition de la commission à la date du dépôt du rapport /
Samenstelling van de commissie op datum van indiening van het verslag:**

Président/Voorzitter : Yvan Mayeur

A. — Titulaires / Vaste leden :

VLD Yolande Avontroodt, Miguel Chevalier, Hilde Dierickx
PS Colette Burgeon, Marie-Claire Lambert, Yvan Mayeur
MR Daniel Bacquelaïne, Françoise Colinia, Dominique Tilmans
sp.a-spirit Maya Detiège, Karin Jiroflée, Anissa Tamsamani
CD&V Luc Goutry, Mark Verhaegen
Vlaams Blok Koen Bultinck, Frieda Van Themsche
cdH Catherine Doyen-Fonck

B. — Suppléants / Plaatsvervangers :

Filip Anthuenis, Maggie De Block, Sabien Lahaye-Battheu, Annemie Turtelboom
Jean-Marc Delizée, Sophie Pécriaux, Charles Picqué, Bruno Van Grootenbrulle
Pierrette Cahay-André, Robert Denis, Denis Ducarme, Josée Lejeune
Magda De Meyer, Dalila Douifi, Guy Swennen, Annelies Storms
Carl Devlies, Greta D'hondt, Jo Vandeurzen
Alexandra Colen, Guy D'haeseleer, Staf Neel
Josy Arens, Jean-Jacques Viseur

Membre sans voix délibérative/ Niet-stemgerechtigd lid :

ECOLO Muriel Gerkens

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

Abréviations dans la numérotation des publications :	Afkortingen bij de nummering van de publicaties :
DOC 51 0000/000 : Document parlementaire de la 51 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	DOC 51 0000/000 : Parlementair document van de 51 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA : Questions et Réponses écrites	QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV : Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)	CRIV : Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV : Compte Rendu Analytique (couverture bleue)	CRABV : Beknopt Verslag (blauwe kaft)
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: couverture blanche; COM: couverture saumon)	CRIV : Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
PLEN : Séance plénière	PLEN : Plenum
COM : Réunion de commission	COM : Commissievergadering

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants
Commandes :
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be
e-mail : publications@laChambre.be

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers
Bestellingen :
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné la présente proposition de résolution au cours de ses réunions des 9 décembre 2003, 20 janvier, 17 février et 23 mars 2004.

I.— EXPOSÉ INTRODUCTIF

Mme Yolande Avontroodt (VLD), auteur principal, expose les lignes de force de sa proposition de résolution.

Elle signale d'emblée que le texte actuel de sa proposition de résolution a été légèrement modifié par rapport à celui déposé sous la précédente législature (voir DOC 50 1869/001).

Mme Avontroodt tient à souligner tout d'abord que la résolution ne vise pas à réouvrir le débat sur l'euthanasie.

Elle se réfère à une étude limitée réalisée dans six pays européens sur les décès. Cette étude démontre que dans 38% des décès, il y a eu une intervention médicale. Les décès non inopinés sans intervention médicale représentent 27 % des cas et les décès inopinés 34 %. L'euthanasie intervient seulement dans 0,30 % des décès.

On constate par conséquent que les décès avec intervention médicale représentent la majorité des cas. Cela signifie que s'il y a intervention médicale, des décisions doivent être prises par des médecins ou du personnel soignant. Mme Avontroodt est d'avis que cette situation mérite que l'on y consacre une étude.

Elle précise que la résolution est le résultat d'une discussion avec des scientifiques de différentes universités qui ont déjà réalisé une étude limitée sur le sujet mais qui n'a jamais débouché sur des propositions concrètes.

Les médecins ont également besoin de directives claires et uniformes auxquelles ils puissent se référer pour prendre des décisions envers leurs patients en fin de vie. La rédaction de ces *guidelines* doit impérativement être précédée d'une étude scientifique.

Concrètement, la résolution demande au gouvernement de développer, à court terme, un système d'enregistrement uniforme et de réaliser une étude scientifique sur la prise de décision et les actes médicaux qui sont pratiqués en fin de vie. Cette étude devrait être réalisée par région, en collaboration avec tous les acteurs concernés (prestataires de soins, universités, ...) et en particulier avec le concours d'un certain nombre de médecins sentinelles représentatifs non seulement dans

Dames en Heren,

Uw commissie heeft dit voorstel van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 9 december 2003, 20 januari, 17 februari en 23 maart 2004.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTING

Als hoofdindienster licht *Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD)* de krachtlijnen van haar voorstel van resolutie toe.

Vóór zij op de kern van de zaak ingaat, wijst zij erop dat de tekst van dit voorstel van resolutie licht werd gewijzigd ten opzichte van het voorstel van resolutie dat tijdens de vorige zittingsperiode werd ingediend (zie DOC 50 1869/001).

In de eerste plaats wenst mevrouw Avontroodt te onderstrepen dat zij met dit voorstel van resolutie geenszins het debat over de euthanasie opnieuw wil openen.

Terzake verwijst ze naar een beperkte studie die in zes Europese landen over sterfgevallen werd verricht. Dat onderzoek toont aan dat 38 % van de sterfgevallen met een medische interventie gepaard gingen; niet-plotse sterfgevallen zonder enige medische interventie vertegenwoordigen zo'n 27 % en plotselinge sterfgevallen 34 %. In slechts 0,30 % van de sterfgevallen werd euthanasie toegepast.

Men stelt dus vast dat bij veel sterfgevallen een medische interventie plaatsvindt. Zulks betekent dat beslissingen in het raam van een dergelijke medische interventie, door artsen of door verplegend personeel moeten worden genomen. Volgens mevrouw Avontroodt ware het zinvol aan dat thema een studie te wijden.

De spreekster preciseert dat het voorstel van resolutie tot stand is gekomen nadat daarover werd gedebatteerd met wetenschapsmensen van diverse universiteiten, die reeds een beperkte studie over het onderwerp hadden uitgevoerd, maar die nooit tot concrete voorstellen heeft geleid.

De artsen hebben ook nood aan duidelijke en eenvormige richtlijnen waaraan zij kunnen refereren om beslissingen te nemen ten opzichte van patiënten die hun laatste levensfase doorlopen. Het opstellen van die richtlijnen moet verplicht door een wetenschappelijke studie worden voorafgegaan.

In concreto vraagt het voorstel van resolutie de regering op korte termijn een eenvormig registratiesysteem uit werken en een wetenschappelijke studie uit te voeren naar de wijze waarop de besluitvorming bij het levenseinde plaatsvindt en naar de medische zorg-handelingen die daarbij worden gesteld. Die studie zou per gewest in samenwerking met alle betrokken actoren (zorgverleners, universiteiten, ...) moeten worden uitgevoerd, en met name zouden daarbij een aantal peil-

les hôpitaux mais également dans le secteur des soins à domicile. Il est également demandé au gouvernement de dégager des moyens budgétaires permettant de réaliser cette étude et d'en présenter les résultats au parlement.

Mme Avontroodt insiste sur le fait que sa résolution ne vise pas l'acte d'euthanasie en tant que tel mais tous les actes médicaux que les prestataires de soins sont amenés à poser dans le contexte de la fin de vie de leurs patients.

Elle signale qu'il ne faut confondre l'euthanasie avec une réduction de la douleur accélérant la survenance de la mort.

II.— DISCUSSION

M. Daniel Bacquelaine (MR) se déclare perplexe à la lecture de la proposition de résolution qui lui paraît vide de sens. Il ne voit pas, dans le dispositif, d'éléments concrets apportant une plus-value. Cependant, il peut s'imaginer que les auteurs veulent, en filigrane, revenir sur la loi relative à l'euthanasie, en en modifiant l'esprit et l'application concrète.

L'intervenant rappelle qu'il est un fervent partisan de la liberté thérapeutique et diagnostique des médecins. Il rappelle que la loi sur l'euthanasie permet de rencontrer deux libertés, à savoir d'une part, la liberté du patient et son droit à l'auto-détermination et, d'autre part, la liberté du praticien qui peut accepter ou refuser de pratiquer des actes d'euthanasie dans le respect de certaines conditions bien définies. La loi sur l'euthanasie est donc un texte équilibré qui garantit la sécurité juridique des praticiens ainsi qu'une nouvelle liberté au patient. En outre, une commission d'évaluation a été créée qui doit déposer un rapport après un an d'application de la loi. Il est par conséquent inopportun de prévoir une étude scientifique qui tendrait à bureaucratiser la décision médicale, à battre en brèche la liberté thérapeutique des médecins et à imposer des protocoles à des décisions qui sont forcément individuelles et qui ne concernent jamais qu'une seule personne.

M. Luc Goutry (CD&V) félicite les auteurs de la résolution pour leur initiative. Il rappelle les longs débats qui ont précédé l'adoption de la loi sur l'euthanasie. Il souli-

artsen moeten worden betrokken die niet alleen representatief voor de ziekenhuissector maar tevens voor de thuiszorg zouden moeten zijn. De regering wordt tevens gevraagd de vereiste budgettaire middelen vrij te maken om die studie uit te voeren en de resultaten ervan aan het parlement voor te leggen.

Mevrouw Avontroodt beklemtoont dat haar resolutie niet op de euthanaserende handeling als zodanig slaat, maar op alle medische zorghandelingen waarvoor de zorgverleners in het raam van het levenseinde van hun patiënt kunnen worden aangezocht.

Volgens de spreekster mogen euthanasie en pijnbestrijding die de dood sneller doet intreden, niet door elkaar worden gehaald.

II. — BESPREKING

De heer Daniel Bacquelaine (MR) verklaart dat hij het voorstel van resolutie met stijgende verbazing heeft doorgenomen: het lijkt hem immers volkomen zinloos! In het dispositief ontwaart hij geen enkel concreet element dat enige meerwaarde zou inhouden. Hij kan zich echter wel voorstellen dat de onderliggende bedoeling die bij de indieners primeert, de wens is om de euthanasiewet terug te schroeven, door ze niet alleen naar de geest maar tevens op het vlak van de concrete toepassing ervan, te wijzigen.

De spreker wijst erop dat hijzelf een fervent voorstander van de therapeutische en diagnostische vrijheid van de artsen is. Hij herinnert eraan dat de euthanasiewet op twee vormen van vrijheid inspeelt: de vrijheid en het recht van de patiënt op zelfbeschikking en de vrijheid van de beroepsbeoefenaar die het - met inachtneming van een aantal duidelijk omliggende voorwaarden - vrij staat te aanvaarden euthanaserende zorghandelingen te stellen dan wel zulks te weigeren. De euthanasiewet is dus een evenwichtig uitgewerkte tekst die de rechtszekerheid van de beroepsbeoefenaars alsmede een nieuwe vrijheid van de patiënt waarborgt. Bovendien werd een evaluatiecommissie ingesteld die na een jaar waarin de wet toepasselijk is geweest, een rapport moet indienen. Het is derhalve ongewenst een wetenschappelijke studie in uitzicht te stellen die ertoe zou leiden de medische besluitvorming met al te veel bureaucratische rompslomp op te zadelen, de therapeutische vrijheid van de artsen af te bouwen en een aantal protocollen op te leggen voor beslissingen die uiteraard op individuele gevallen afgestemd zijn en altijd slechts op één enkele persoon betrekking hebben.

De heer Luc Goutry (CD&V) dankt de indieners van het voorstel van resolutie voor hun initiatief. Hij memoreert de langdurige debatten die aan de goedkeuring van

gne que l'euthanasie n'est qu'un des actes posés en fin de vie et, comme l'a d'ailleurs souligné Mme Avontroodt, ne représente que 0,3% des cas. Au cours des auditions qui ont eu lieu à l'occasion de la discussion de la loi, le Professeur Distelmans a lui aussi rappelé que l'euthanasie était un des 6 actes médicaux qui pouvaient être posés en fin de vie. Le débat sur l'euthanasie aurait déjà dû, à cette époque, être élargi à tous les actes qui peuvent être posés en fin de vie.

L'intervenant déplore la manière dont s'est déroulé le débat sur l'euthanasie, les partisans pensant avoir tout résolu. Le CD&V n'était pas totalement opposé à la loi et était prêt à discuter mais à l'époque, il était clair que le texte adopté par le Sénat ne souffrirait aucune modification à la Chambre.

M. Goutry rappelle que la loi sur l'euthanasie a été adoptée contre la volonté des médecins qui ne voulaient pas d'une loi qui ne répondait pas à leurs attentes, à savoir, faire face à un patient en fin de vie (dans le coma, accidenté, souffrant, ...).

Dans le même esprit, il déclare qu'il soutiendra la proposition de résolution bien qu'il soit convaincu qu'elle ne va rien résoudre. Les résolutions n'ont, en général, pas beaucoup d'impact sur le gouvernement et les idées contenues dans la présente résolution ne sont qu'embryonnaires. En outre, la procédure de concertation avec les universités et les écoles supérieures est beaucoup trop lourde. Il aurait mieux valu récolter des données empiriques auprès des médecins eux-mêmes.

M. Goutry met en garde contre la récolte démesurée de données statistiques qui nécessite une armée de personnes pour en décoder le sens. Il vaudrait mieux interroger les médecins sur leurs attentes et leur laisser l'occasion d'expliquer les cas concrets auxquels ils sont confrontés.

Il plaide pour que l'on définisse des directives déontologiques auxquelles les médecins puissent se référer, en concertation avec la famille, lorsqu'ils doivent prendre des décisions pour des patients en fin de vie.

M. Goutry se réfère aux développements de la résolution qui stipulent :

«Il s'avère également que sur le plan médical et éthico-philosophique, que la confusion concernant les définitions et les critères en fonction de l'accompagnement

de l'euthanasiewet zijn voorafgegaan en geeft aan dat euthanasie slechts één zorghandeling naast zovele andere is die bij het levenseinde worden gesteld. Daarbij zij aangestipt dat euthanasie – zoals reeds onderstreept door mevrouw Avontroodt – slechts betrekking heeft op 0,3% van de gevallen. Tijdens de hoorzittingen in het raam van de bespreking van de wet heeft ook professor Distelmans erop gewezen dat euthanasie één van de 6 medische zorghandelingen is die bij het levenseinde kunnen worden gesteld. Het euthanasiedebat had toentertijd reeds moeten worden uitgebreid tot alle zorghandelingen die bij het levenseinde kunnen worden gesteld.

De spreker betreurt de wijze waarop het euthanasiedebat is verlopen en waarbij de voorstanders in de mening verkeerden dat ze alles hadden opgelost. De CD&V was niet volledig tegen de wet gekant en was tot discussie bereid, maar indertijd was het duidelijk dat er geen sprake van kon zijn dat de in de Senaat aangenomen tekst door de Kamer op enig punt te laten wijzigen.

De heer Goutry wijst erop dat de euthanasiewet is goedgekeurd tegen de wil in van de artsen die geen wet wensten die niet tegemoet kwam aan hun verzuchtingen: zij zagen met name graag duidelijk uitgeklaard hoe ze met een patiënt (die in coma ligt, het slachtoffer is geworden van een ongeval, pijn lijdt, ...) en wiens levenseinde nabij is, behoren om te gaan.

In diezelfde geest verklaart hij het voorstel van resolutie te zullen steunen, ook al is hij ervan overtuigd dat het niets zal oplossen. Resoluties hebben doorgaans geen grote impact op de regering en de in deze resolutie vervatte ideeën vormen slechts aanzetten. Daar komt nog bij dat de overlegprocedure die met de universiteiten en de hogescholen aan de gang is, al te log is. Het ware beter geweest bij de artsen zelf een aantal op de ervaring gesteunde gegevens in te zamelen.

De heer Goutry waarschuwt tegen het excessief inzamelen van statistische gegevens waarvoor men dan weer massa's personeel nodig heeft om ze te analyseren. Het ware beter de artsen zelf omtrent hun verzuchtingen te bevragen en hen de gelegenheid te bieden de concrete gevallen toe te lichten waarmee ze worden geconfronteerd.

De spreker pleit voor het uitstippelen van deontologische *guidelines* waarop de artsen, in samenspraak met de familie, kunnen terugvallen wanneer ze beslissingen moeten nemen voor terminaal zieke patiënten.

De heer Goutry verwijst naar de toelichting van de resolutie die als volgt luidt:

«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

en fin de vie en général constitue un dilemme qui reste à résoudre.». L'intervenant fait remarquer que lever ce dilemme était précisément l'objectif de la loi sur l'euthanasie. Force est de constater que la loi n'a pas atteint son objectif. La majorité a cru régler ses comptes avec la morale catholique en mettant en avant le droit du patient à l'autodétermination. Or, la population réclame des repères.

M. Goutry déplore également la double récolte de données que demande la résolution, à savoir d'une part, une récolte de données sur l'euthanasie exclusivement par le biais de la commission de contrôle et d'évaluation créée par la loi et, d'autre part, une récolte de données sur les autres actes de fin de vie par une nouvelle commission.

Il est regrettable que l'on ait prévu de récolter des données sur l'euthanasie alors que les cas sont peu nombreux et que l'on ait rien prévu pour les autres cas de fin de vie auxquels les médecins sont confrontés quotidiennement.

M. Goutry propose d'organiser des auditions avec des médecins qui sont amenés régulièrement à prendre des décisions concernant des actes de fin de vie afin d'entendre leur point de vue sur les propositions contenues dans la résolution.

Mme Marie-Claire Lambert (PS) fait part de son malaise face à la présente résolution qui lui donne l'impression que les auteurs veulent rouvrir le débat sur l'euthanasie. Compte tenu de la loi sur l'euthanasie et de l'évaluation dont celle-ci fait l'objet, l'intervenante ne voit pas la plus-value qu'apporterait une résolution. Elle estime que les médecins doivent d'abord soigner avant de remplir des formulaires.

Mme Lambert déplore également que la proposition de résolution porte atteinte d'une part, à la vie privée des patients et, d'autre part, à la liberté thérapeutique des médecins. Enfin, on peut se demander quand commence la fin de vie.

Mme Karin Jiroflée (sp.a-spirit) partage l'avis de M. Goutry dans la mesure où l'on ne peut absolument pas dissocier la discussion de la proposition de résolution de celle sur l'euthanasie. Elle estime également que le législateur a l'obligation morale de ne pas considérer la loi sur l'euthanasie comme un aboutissement mais de continuer à réfléchir à l'appui de données empiriques. En ce sens, Mme Jiroflée peut soutenir la résolution mais elle est toutefois d'avis que certaines dispositions vont trop loin, comme par exemple la disposition qui demande au gouvernement de mettre sur pied un groupe d'étude dans chaque région. Une telle disposition exige des modalités administratives trop lourdes et entraîne des dépenses inutiles. L'intervenante propose dès lors que les

lossen dilemma.» De spreker herinnert eraan dat het net in de bedoeling van de euthanasiewet lag uit dat dilemma te geraken. Men kan evenwel niet om de vaststelling heen dat de wet dat doel niet heeft gehaald. De meerderheid had gedacht daarbij definitief komaf te kunnen maken met de katholieke moraal door het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt voorop te stellen. De bevolking vraagt echter om enig houvast terzake.

De heer Goutry betreurt tevens de in het voorstel van resolutie gevraagde dubbele inzameling van gegevens: een eerste inzameling van gegevens over euthanasie door de bij wet ingestelde controle- en evaluatiecommissie en een tweede inzameling, door een nieuwe commissie; van gegevens over de andere bij het levens-einde gestelde zorghandelingen.

Het valt te betreuren dat men een gegevensinzameling omtrent de weinig toegepaste euthanasie heeft gepland, terwijl in niets werd voorzien voor de andere gevallen in de terminale levenssfeer waarmee de artsen dagelijks worden geconfronteerd.

De heer Goutry stelt voor hoorzittingen te houden met artsen die geregeld beslissingen dienen te nemen omtrent handelingen bij het levenseinde, om zo hun standpunt over de in de resolutie vervatte voorstellen te horen.

Mevrouw Marie-Claire Lambert (PS) voelt zich niet gelukkig met deze resolutie, die haar de indruk geeft dat de indieners het euthanasiedebat opnieuw willen openen. Gelet op de euthanasiewet en de evaluatie ervan ziet de spreker niet in welke meerwaarde de resolutie zou kunnen hebben. Zij vindt dat artsen verzorging moeten verstrekken alvorens formuleren in te vullen.

Mevrouw Lambert betreurt ook dat de resolutie afbreuk doet aan enerzijds het privé-leven van de patiënten en anderzijds aan de therapeutische vrijheid van de artsen. Men kan zich ten slotte afvragen wanneer het levenseinde aanvangt.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a-spirit) deelt de mening van de heer Goutry in die zin dat de bespreking van het voorstel van resolutie absoluut niet los van die van euthanasie kan worden gezien. Zij vindt ook dat de wetgever de morele plicht heeft de euthanasiewet niet als een eindpunt te beschouwen, maar dat men zich voort moet blijven beraden, op grond van empirische gegevens. In die zin kan mevrouw Jiroflée het voorstel van resolutie steunen, maar zij meent toch dat sommige bepalingen te ver gaan; er is bijvoorbeeld die waarin de regering gevraagd wordt in elk gewest een studiegroep op te richten. Een dergelijke bepaling vereist veel te zware administratieve regels en brengt nutteloze uitgaven mee. De spreker stelt derhalve voor dat de wijze waarop de gegevens

modalités de récolte des données soient laissées à l'appréciation du gouvernement.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) rappelle que sa résolution – et en particulier l'étude des actes en fin de vie – est directement inspirée des demandes formulées dans le rapport intérimaire de la commission d'évaluation de la loi sur l'euthanasie.

Elle invite ses collègues médecins à lire le «Lancet» du 2 août 2003 qui fait référence à l'étude réalisée dans différents pays européens (les Pays-Bas, le Danemark, la Suède, l'Italie, la Belgique et la Suisse). Pour la Belgique, le Pr Luc Deliens a réalisé une étude sur un panel de 1500 patients. Cette étude conclut également que les actes posés en fin de vie devraient faire l'objet d'une étude approfondie.

Mme Avontroodt s'insurge contre les propos de ses collègues selon lesquels la résolution porterait atteinte à la liberté thérapeutique. Elle rappelle son profond respect de la liberté thérapeutique des praticiens et de la liberté de choix des patients.

Enfin, elle déclare que la résolution n'a pas pour but caché de créer une nouvelle instance chargée de la récolte des données. Elle est disposée à confier au gouvernement le soin de fixer les modalités de cette étude.

Répondant à M. Goutry, elle souligne qu'elle ne vise pas la standardisation des décisions médicales qui dépendent exclusivement de la liberté thérapeutique. Les praticiens sont toutefois demandeurs de directives sur lesquelles se baser pour prendre leurs décisions envers leurs patients en fin de vie. En France actuellement, les médecins réclament aussi une charte des prestataires de soins.

M. Koen Bultinck (Vlaams Blok) rappelle les circonstances forcées dans lesquelles la loi sur l'euthanasie a été discutée au parlement au mépris d'un large débat de société.

A la lecture de la résolution, l'intervenant n'a pas d'objection de principe sur la récolte de données relatives aux actes médicaux en fin de vie. Il rappelle que sous la précédente législature, son groupe a insisté sur l'organisation d'un débat dépassant le seul aspect de l'euthanasie. Toutefois, il semblerait que tant que VLD que le sp.a veuillent une fois encore forcer le débat dans le but d'élargir la loi sur l'euthanasie aux déments et aux enfants. Il rappelle que lors des discussions sur l'euthanasie sous la précédente législature, un consensus s'était dégagé afin d'exclure précisément l'euthanasie pour les déments. Pour le Vlaams Blok il est inacceptable de lé-

worden verzameld, aan de beoordeling van de regering wordt overgelaten.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) herinnert eraan dat haar voorstel van resolutie — en vooral het onderzoek in verband met zorghandelingen bij het levenseinde — rechtstreeks is gebaseerd op de vragen in het tussentijds rapport van de commissie die de euthanasiewet evalueert.

Zij nodigt haar collega's-artsen uit «The Lancet» van 2 augustus 2003 te lezen, waarin wordt verwezen naar een studie in verschillende Europese landen (Nederland, Denemarken, Zweden, Italië, België en Zwitserland). Voor België heeft prof. Luc Deliens een onderzoek gedaan bij 1500 patiënten. Ook in dat onderzoek wordt besloten dat de handelingen bij het levenseinde een grondige studie vergen.

Mevrouw Avontroodt verzet zich tegen haar collega's als die beweren dat het voorstel van resolutie afbreuk doet aan de therapeutische vrijheid. Zij herinnert eraan dat zij de therapeutische vrijheid van de beroepsbeoefenaars en de keuzevrijheid van de patiënten fundamenteel eerbiedigt.

Tot slot verklaart zij dat het voorstel van resolutie geen verborgen agenda heeft, dit wil zeggen de oprichting van een nieuwe instantie om gegevens in te zamelen. Zij is bereid de regering de zorg voor het opstellen van de nadere regels van die studie toe te vertrouwen.

In antwoord op de heer Goutry benadrukt zij dat ze niet streeft naar een standaardisatie van de medische beslissingen, die zonder meer een zaak zijn van therapeutische vrijheid. De beroepsbeoefenaars zijn evenwel vragende partij voor richtlijnen waarop zij kunnen steunen om hun beslissingen te nemen in verband met handelingen bij het levenseinde van hun patiënten. In Frankrijk eisen de artsen thans ook een handvest van de zorgverstrekkers.

De heer Koen Bultinck (Vlaams Blok) herinnert aan de omstandigheden waarin de behandeling van de euthanasiewet door het parlement werd gejaagd, zonder een breed maatschappelijk debat.

Bij lezing van het voorstel van resolutie heeft de spreker er principieel geen bezwaar tegen dat gegevens over handelingen bij het levenseinde worden ingezameld. Hij herinnert eraan dat zijn fractie tijdens de vorige zittingsperiode had aangedrongen op een debat dat breder zou gaan dan het aspect euthanasie alleen. Het blijkt evenwel dat de VLD en de sp.a het debat nogmaals geweld willen aandoen door de euthanasiewet te verruimen tot de dementen en de kinderen. Hij herinnert eraan dat tijdens de besprekingen in de vorige zittingsperiode een consensus was tot stand gekomen om precies euthanasie bij dementen uit te sluiten. Voor het Vlaams Blok is

gifier dans ce domaine sans attendre le premier rapport de la commission d'évaluation.

M. Bultinck propose d'organiser des auditions et d'élargir le débat au delà du thème de l'euthanasie.

M. Rudy Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique déclare qu'il n'a pas d'objection de principe sur la résolution. Il souligne qu'elle ne concerne qu'indirectement l'euthanasie mais plutôt les actes à poser envers des patients en fin de vie mais pas nécessairement les patients au stade terminal. La résolution a donc une portée très générale, ce qui rend le travail du gouvernement très difficile.

En effet, de nombreux facteurs peuvent influencer la décision médicale (les connaissances médicales, la culture médicale et humaniste, les hôpitaux, les soins à domicile, l'équipement technique, l'entourage, ...)

Le ministre signale que, dans le cadre des aléas thérapeutiques, il a commandé une étude sur les pratiques médicales. Cette étude contiendra certainement des éléments intéressants pour la problématique des actes en fin de vie. Il est d'avis que le fait de légiférer à ce stade laisserait supposer que le cadre législatif actuel est restrictif. Il est clair que des données brutes sont nécessaires mais il ne faut pas édicter des normes pour tous les actes médicaux. En élargissant à outrance le cadre normatif, on risque de restreindre la liberté thérapeutique.

Le ministre n'est pas opposé à une étude sur les actes en fin de vie mais il estime toutefois que la procédure préconisée dans la résolution est un peu trop lourde. Il souligne qu'il veillera à ce que toutes les régions soient représentées.

M. Yvan Mayeur (PS), président, demande au ministre s'il a reçu les remarques de la commission d'évaluation. Si tel est le cas, il se demande s'il ne serait pas plus indiqué de répondre à ces remarques plutôt que d'adopter une résolution au parlement.

Le ministre n'a pas connaissance d'une demande formelle émanant de la commission d'évaluation. Cependant, des informations informelles lui sont parvenues selon lesquelles la commission serait heureuse de disposer de données scientifiques et insisterait sur l'aspect collatéral de la problématique de l'euthanasie par rapport aux actes en fin de vie.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) rappelle que dans son exposé introductif, elle a bien demandé à la commission

het onaanvaardbaar terzake wetgevend te handelen zonder het eerste rapport van de evaluatiecommissie af te wachten.

De heer Bultinck stelt voor hoorzittingen te houden en het debat ruimer te maken dan het thema euthanasie.

De heer Rudy Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, verklaart dat hij principieel geen bezwaar heeft tegen het voorstel van resolutie. Hij onderstreept dat ze maar indirect met euthanasie te maken heeft en veeleer met de vereiste handelingen ten opzichte van de patiënten wier levenseinde nadert, maar die nog niet in de terminale fase zijn. De tekst heeft dus een heel algemene strekking, wat het werk van de regering heel moeilijk maakt.

De medische beslissing kan immers door vele factoren worden beïnvloed (de medische kennis, de medische en humanistische cultuur, de ziekenhuizen, de thuisverpleging, de technische uitrusting, de omgeving enzovoort).

De minister merkt op dat hij in het kader van de therapeutische risico's een studie heeft besteld over de medische praktijkvoering. Die studie zal in verband met het vraagstuk van de handelingen bij het levenseinde ongetwijfeld interessant materiaal bevatten. Hij is van mening dat een wetgevend optreden in dit stadium zou laten uitschijnen dat het huidige wetgevend kader beperkend is. Het is duidelijk dat praktijkgegevens nodig zijn, maar er moeten niet voor alle medische handelingen normen worden uitgevaardigd. Door het normatieve kader buitensporig te doen toenemen dreigt men de therapeutische vrijheid te beperken.

De minister is niet gekant tegen een onderzoek over de handelingen bij het levenseinde, maar hij vindt de in het voorstel van resolutie voorgestane procedure toch iets te log. Hij benadrukt dat hij er zal op toezien dat alle gewesten vertegenwoordigd zijn.

Voorzitter Yvan Mayeur (PS) vraagt aan de minister of hij de opmerkingen van de evaluatiecommissie heeft ontvangen. Als dat het geval is, vraagt hij zich af of het niet beter zou zijn op die opmerkingen te reageren in plaats van in het parlement een resolutie aan te nemen.

De minister heeft geen weet van een formele aanvraag van de evaluatiecommissie. Toch hebben informele inlichtingen hem bereikt volgens welke de commissie graag over wetenschappelijke gegevens zou beschikken; zij zou de nadruk leggen op het collaterale aspect van het vraagstuk euthanasie ten aanzien van de zorg-handelingen bij het levenseinde.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) herinnert eraan dat zij de commissie in haar inleidende uiteenzetting wel

de situer sa résolution en dehors du débat sur l'euthanasie.

Elle se déclare disposée à modifier le point 3 de la résolution afin d'alléger la procédure. Par ailleurs, il appartient aux scientifiques de définir ce qu'il faut entendre par «fin de vie».

Mme Catherine Doyen-Fonck (cdH) se réfère à son expérience de terrain en milieu hospitalier, là où les praticiens sont le plus souvent confrontés à des demandes d'euthanasie. Elle déplore l'ingérence du monde politique dans les décisions en fin de vie. Compte tenu de la charge morale, il convient en priorité de respecter le patient, sa famille et le corps médical. L'intervenante estime indispensable l'étude demandée dans la résolution mais elle est d'avis qu'elle aurait dû survenir largement avant la loi sur l'euthanasie. Cette étude peut être constructive à condition de respecter la liberté de choix du malade, de la famille et la liberté thérapeutique de l'équipe soignante.

Mme Doyen-Fonck insiste sur l'aspect multidisciplinaire des équipes palliatives. Une étude telle que celle préconisée dans la résolution doit se faire avec toute la rigueur scientifique qui s'impose. L'intervenante n'est pas opposée à la création d'un groupe d'étude par région qui pourra compenser l'aspect administratif de la récolte des données.

M. Luc Goutry (CD&V) proteste contre ceux qui prétendent que le présent débat serait étranger à celui sur l'euthanasie. D'ailleurs, tout le monde reconnaît que l'euthanasie est une des six décisions que les médecins sont amenés à prendre en cas de fin de vie et ce, en concertation avec le patient et avec son entourage.

Il déclare qu'il soutiendra la résolution à condition que l'on organise des auditions et que l'on prenne le temps de débattre du fond du problème plutôt que de d'adopter la résolution en toute hâte.

Mme Maya Detiège (CD&V) demande des précisions sur le passage des développements qui stipule qu'il «est nécessaire d'enregistrer les données de manière à pouvoir disposer à terme de données relatives au nombre de décès évitables». Les auteurs visent-ils également les cas d'euthanasie ?

Mme Yolande Avontroodt (VLD) répond que cette phrase vise une amélioration du formulaire d'enregistrement en cas de décès. Elle précise qu'il ne s'agit pas de l'enregistrement des cas d'euthanasie pour lesquels il existe des formulaires particuliers.

degelijk gevraagd heeft haar voorstel van resolutie buiten het euthanasiedebat te plaatsen.

Ze is bereid het punt 3 van de resolutie te wijzigen om de procedure te verlichten. Voorts dienen de wetenschappers uit te maken wat onder «levenseinde» moet worden verstaan.

Mevrouw Catherine Doyen-Fonck (cdH) verwijst naar haar praktijkervaring in de ziekenhuizen, waar artsen vaak worden geconfronteerd met euthanasieverzoeken. Ze betreurt dat de politici zich bemoeien met de beslissingen inzake het levenseinde; aangezien dergelijke beslissingen moreel zwaar wegen, moet in de eerste plaats respect worden opgebracht voor de patiënt, zijn familie en de artsen. Het in de resolutie gevraagde onderzoek is volgens de spreker onontbeerlijk, maar het had lang vóór de totstandkoming van de euthanasiewet moeten worden uitgevoerd. Dat onderzoek kan constructief zijn op voorwaarde dat enerzijds de keuzevrijheid van de patiënt en van de familie en anderzijds de therapeutische vrijheid van het medisch team in acht worden genomen.

Mevrouw Doyen-Fonck legt de nadruk op het multidisciplinair aspect van de teams voor palliatieve zorg. Een onderzoek zoals bedoeld in het voorstel van resolutie moet met de nodige wetenschappelijke nauwkeurigheid worden uitgevoerd. De spreker is niet gekant tegen de oprichting van één onderzoeksteam per gewest, als tegengewicht voor het administratief aspect van de inzameling van de gegevens.

De heer Luc Goutry (CD&V) protesteert tegen wie stelt dat dit debat niets te maken heeft met dat inzake euthanasie. Iedereen is het er trouwens over eens dat euthanasie een van de zes beslissingen is die de arts kan nemen bij een levenseinde, in overleg met de patiënt en zijn entourage.

Hij zal het voorstel van resolutie steunen, op voorwaarde dat hoorzittingen worden georganiseerd en dat men de nodige tijd neemt om de grond van het vraagstuk te bespreken in plaats van de resolutie overhaast goed te keuren.

Mevrouw Maya Detiège (sp.a-spirit) vraagt preciseringen over de passage van het voorstel van resolutie waarin wordt aangegeven dat «Er (...)nood [is] aan een registratie van gegevens zodat men op termijn over gegevens kan beschikken met betrekking tot het aantal vermijdbare overlijdens.». Beogen de indieners ook de euthanasiegevallen ?

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) antwoordt dat met die zin een verbetering van het registratieformulier bij een overlijden wordt beoogd. Ze preciseert dat het niet gaat om de registratie van de euthanasiegevallen, waarvoor specifieke formulieren bestaan.

Afin de répondre aux questions que les membres se posent encore, Mme Avontroodt propose d'entendre les professeurs Cosyns, Deliëns et Distelmans.

Le ministre déclare que dans la procédure prévue dans la résolution, il faut veiller à respecter d'une part, la liberté thérapeutique des médecins et, d'autre part, éviter de réglementer à l'excès les pratiques médicales. La loi sur les droits du patient contient déjà des balises précises et pourrait servir de base à une évaluation des questions qui se posent encore aujourd'hui.

M. Yvan Mayeur (PS), président, est d'avis que la présente résolution n'apportera pas de nouveaux éléments par rapport à la situation existante. En effet, il existe déjà la commission d'évaluation de la loi sur l'euthanasie qui doit rendre son rapport et un centre d'expertise des soins de santé a été mis en place. Une nouvelle étude sur le sujet serait dès lors superflue. En revanche, certains sujets tel que celui des personnes âgées, mériteraient que l'on y consacre une étude. Il n'appartient pas au Parlement mais bien à l'Exécutif et à toutes les instances d'avis de décider quelles sont les études qu'il est opportun ou non de réaliser.

M. Daniel Bacquelaine (MR) rappelle que, conformément à l'article 9 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, la commission fédérale de contrôle et d'évaluation remettra son rapport au mois de septembre 2004. Le texte de la proposition de résolution, même s'il a trait à l'activité médicale en fin de vie *sensu lato*, fait de multiples références à la loi sur l'euthanasie : le rapport n'est donc pas si distendu. Tout débat sur la fin de vie inclut nécessairement un débat sur l'euthanasie. Il serait par conséquent sage d'attendre ce rapport d'évaluation et, le cas échéant, d'inviter les membres de la commission d'évaluation afin d'entendre leurs recommandations et leurs propositions éventuelles en matière de gestion de la fin de vie en milieu hospitalier.

Mme Karin Jiroflée (sp.a-spirit) juge l'idée de M. Bacquelaine intéressante. Toutefois, ce rapport ne sera transmis qu'en septembre prochain. Peut-être est-il opportun de consacrer, dès à présent, quelques heures à ce sujet ?

Mme Catherine Doyen-Fonck (cdH) souligne que la nature du rapport d'évaluation est rétrospective. Il existe donc une différence substantielle avec la présente proposition de résolution où il est proposé d'organiser une

Mevrouw Avontroodt stelt voor dat de professoren Cosyns, Deliëns en Distelmans worden gehoord om op de nog resterende vragen van de leden te antwoorden.

De minister verklaart dat in de procedure waarin de resolutie voorziet er moet worden voor gezorgd dat de therapeutische vrijheid van de artsen in acht wordt genomen, maar ook dat moet worden voorkomen dat de medische praktijkvoering al te zeer wordt gereguleerd. De wet op de patiëntenrechten bevat reeds een aantal duidelijke richtpunten en zou kunnen dienen als basis voor een evaluatie van de vragen die vandaag nog rijzen.

Volgens *voorzitter Yvan Mayeur (PS)* zal dit voorstel van resolutie geen nieuwe elementen aanreiken in vergelijking met de bestaande situatie. Er bestaat immers al een Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie, die verslag moet uitbrengen, en er werd een Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg opgericht. Een nieuw onderzoek terzake zou dus overbodig zijn. Sommige onderwerpen (zoals de situatie van de bejaarden) zouden daarentegen moeten worden onderzocht. Niet het parlement maar de uitvoerende macht en alle adviesinstanties moeten beslissen welke onderzoeken al dan niet moet worden uitgevoerd.

De heer Daniel Bacquelaine (MR) herinnert eraan dat overeenkomstig artikel 9 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, de Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie haar verslag in september 2004 zal voorleggen. In het voorstel van resolutie, dat weliswaar betrekking heeft op de medische activiteit aan het levenseinde in de ruime zin, staan tal van verwijzingen naar de wet betreffende de euthanasie: het verband is dus niet zo los. Elk debat over het levenseinde omvat noodgedwongen een debat over euthanasie. Het zou derhalve beter zijn op dat evaluatieverslag te wachten en in voorkomend geval de leden van de evaluatiecommissie uit te nodigen om hun aanbevelingen en eventuele voorstellen te horen hoe in de ziekenhuizen met het levenseinde wordt omgegaan.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a-spirit) vindt de idee van de heer Bacquelaine interessant, maar dat verslag zal pas in september worden overgezonden. Het ware misschien opportuun nu reeds enkele uren aan dat onderwerp te besteden.

Mevrouw Catherine Doyen-Fonck (cdH) wijst erop dat het evaluatieverslag een retrospectief karakter heeft. Er is dus een wezenlijk verschil met het voorliggende voorstel van resolutie, waarin sprake is van een prospectief

étude prospective. Des auditions sur le sujet seraient dès lors opportunes. Elle propose que la commission se prononce formellement sur la question.

Mme Magda De Meyer (sp.a-spirit) et Mme Dominique Tilmans (MR) soutiennent également la proposition de Mme Yolande Avontroodt.

III. — AUDITION DU PROFESSEUR WIM DISTELMANS, PRÉSIDENT DE LA COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'APPLICATION DE LA LOI DU 28 MAI 2002 RELATIVE À L'EUTHANASIE

Lors de sa réunion du 17 février 2004, la commission a entendu le professeur Wim Distelmans, président de la commission de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

*
* *

Le professeur Wim Distelmans estime que l'attention demandée par les auteurs de la résolution à l'égard de l'activité médicale en fin de vie est importante. Les soins palliatifs constituent très certainement une bonne alternative à l'acharnement thérapeutique. Les techniques permettant d'allonger l'espérance de vie imposent également une réflexion éthique en la matière.

Le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation en matière d'euthanasie nous donnera, fin 2004, des données quantitatives pour l'ensemble de la Belgique également, mais ces données porteront exclusivement sur les cas déclarés de patients euthanasiés

En ce qui concerne les décisions médicales relatives à la fin de vie, on dispose en Flandre d'études quantitatives rétrospectives de bonne qualité (l'étude « HALP » de Deliëns et collaborateurs, publiée en 2000 et une étude comparative réalisée dans divers pays européens et en Flandre par van der Heide et collaborateurs, publiée en 2003). Ces données sont, à quelques détails près (par exemple, davantage d'interruptions de vie non sollicitées en Flandre), fort comparables avec les données relatives aux Pays-Bas, tout en tenant bien entendu compte du fait que toutes les données relatives à la Flandre ont été collectées avant l'introduction de la loi sur l'euthanasie et que les Pays-Bas pratiquaient déjà une politique de tolérance.

onderzoek. Hoorzittingen over dat onderwerp zouden dus gepast zijn. Ze stelt voor dat de commissie zich daarover formeel uitspreekt.

Ook mevrouw Magda De Meyer (sp.a-spirit) en mevrouw Dominique Tilmans (MR) steunen het voorstel van mevrouw Yolande Avontroodt.

III. — HOORZITTING MET PROFESSOR WIM DISTELMANS, VOORZITTER VAN DE FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE INZAKE DE TOEPASSING VAN DE WET VAN 28 MEI 2002 BETREFFENDE DE EUTHANASIE

De commissie heeft tijdens haar vergadering van 17 februari 2004 professor Wim Distelmans, voorzitter van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, gehoord.

*
* *

Professor Wim Distelmans is van mening dat de aandacht die de indieners van het voorstel van resolutie vragen voor de medische activiteit bij het levenseinde belangrijk is. Palliatieve zorg is zeker een goed alternatief voor de therapeutische hardnekkigheid. Ook de technieken die het leven kunnen verlengen, vereisen een ethische reflectie terzake.

Het rapport van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie betreffende de euthanasie zal eind 2004 tevens cijfers voor heel België verschaffen, maar die kwantitatieve gegevens zullen enkel betrekking hebben op de aangegeven gevallen van euthanasie.

Wat de medische beslissingen bij het levenseinde betreft, beschikt men in Vlaanderen over degelijk uitgevoerde, retrospectieve kwantitatieve studies (de zogenaamde «HALP»-studie van Deliëns e.a., gepubliceerd in 2000, en een vergelijkend onderzoek dat in diverse Europese landen en in Vlaanderen door van der Heide e.a. werd uitgevoerd en gepubliceerd in 2003). Die studies lopen grotendeels parallel met de gegevens in Nederland, enkele gegevens niet te na gesproken (zo telt Vlaanderen meer gevallen van ongevraagde levensbeëindiging dan Nederland). Daarbij moet weliswaar rekening worden gehouden met het feit dat alle in Vlaanderen ingezamelde gegevens dateren uit de periode vóór de invoering van de euthanasiewet, terwijl Nederland destijds reeds een gedoogbeleid voerde.

Des études précitées (Deliens et van der Heide), il ressort que 40 % des décès survenus en Flandre ont été médicalement accompagnés.

Parmi ces cas, l'euthanasie (acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci) ne concernait en 1998 que 1,1 % des cas et 0,3 % en 2001-2002.

Entre 35 % (étude de Deliens pour 1998) et 37 % (étude de van den Heide pour 2001-2002) des décès résultent de l'arrêt d'un traitement devenu inutile, de la décision de ne pas commencer un traitement vain, ou encore de l'administration de sédatifs conduisant le patient à l'inconscience, au coma et à la mort (notamment la sédation palliative). De tels actes peuvent être considérés comme étant des actes médicaux légitimes et conformes à la déontologie médicale selon laquelle il faut éviter tout acharnement thérapeutique. L'expression « euthanasie passive » est d'ailleurs souvent utilisée à ce sujet. Le professeur Distelmans considère toutefois que les médecins ne sont pas à l'abri d'une erreur de jugement : il est nécessaire de privilégier la concertation avec les patients.

Selon l'étude réalisée par M. Deliens, 3,2 % des cas de décès résultent d'une interruption intentionnelle de la vie sans requête du patient. Ce pourcentage est bien supérieur à celui constaté aux Pays-Bas (0,7 %).

Enfin, parmi les 40 % de décès médicalement assistés, il faut également citer l'aide médicale accordée lors d'un suicide (présence d'un médecin ou prescription d'un médicament à cet effet).

Le professeur Distelmans précise que, en dehors des cas d'euthanasie, il est souvent difficile de déterminer, a posteriori, le cas de figure devant lequel on se trouve (22,8 % des cas). En cas de sédation palliative, par exemple, il est malaisé de déterminer si elle est intervenue suite à une demande du patient ou non.

L'orateur précise ensuite les premières conclusions quant à l'application de la loi relative à l'euthanasie. La commission de contrôle et d'évaluation a, à ce jour, reçu 203 déclarations. En Belgique, environ cent mille personnes décèdent chaque année. Par conséquent, si l'on prend en compte les études de Deliens et de van der Heide, on peut dire que mille euthanasies auront été pratiquées en 2003. Seulement 20 % auront été déclarés. La commission ne dispose d'aucune donnée concernant les autres. La réticence des médecins à introduire les

Uit de voormelde studies van Deliens en van der Heide blijkt dat 40 % van de sterfgevallen in Vlaanderen medisch werd begeleid.

Als euthanasie wordt gedefinieerd als een handeling die door een derde wordt uitgevoerd met het opzet het leven van een individu op diens verzoek te beëindigen, was in 1998 in slechts 1,1 % van die sterfgevallen sprake van euthanasie, en in 2001-2002 in 0,3 % van de gevallen.

In 35 % (onderzoek van Deliens voor 1998) tot 37 % (onderzoek van van der Heide voor 2001-2002) van de sterfgevallen trad de dood in na het stopzetten van een nutteloos geworden behandeling, als gevolg van de beslissing om niet meer te starten met een vergeefse behandeling, of door het toedienen van kalmeermiddelen, zodat de patiënt het bewustzijn verloor, in een coma viel en stierf (meer bepaald palliatieve sedatie). Dergelijke handelingen kunnen worden beschouwd als legitieme medische handelingen die stroken met de medische deontologie, die stelt dat elke vorm van therapeutische hardnekkigheid uit den boze is. In dat verband wordt overigens vaak het begrip «passieve euthanasie» gehanteerd. Professor Distelmans stelt echter dat ook artsen zich kunnen vergissen, en dat overleg met de patiënt dus steeds aangewezen is.

Uit het onderzoek van de heer Deliens blijkt dat in 3,2 % van de sterfgevallen het overlijden het gevolg was van een opzettelijk ingrijpen zonder dat de patiënten daarom hadden verzocht. Dat cijfer ligt beduidend hoger dan wat in Nederland werd vastgesteld (0,7 %).

Tot slot moet worden vermeld dat tot de 40 % van de medisch begeleide sterfgevallen ook de gevallen van hulp bij zelfdoding worden gerekend waarbij de arts aanwezig was of waarvoor hij een passend geneesmiddel voorschreef.

Professor Distelmans preciseerd dat *a posteriori* vaak moeilijk kan worden achterhaald waaraan de dood te wijten is (22,8 % van de gevallen), behalve dan bij euthanasie. Bij palliatieve sedatie bijvoorbeeld is het moeilijk na te gaan of de patiënt er al dan niet om heeft verzocht.

Vervolgens gaat de spreker dieper in op de eerste bevindingen inzake de toepassing van de euthanasiewet. Tot dusver ontving de Controle- en Evaluatiecommissie 203 aangiften. In België overlijden jaarlijks zo'n 100.000 mensen. Rekening houdend met de onderzoeken van Deliens en van der Heide, kan men er van uitgaan dat in 2003 1.000 patiënten werden geëuthanaseerd. In slechts 20 % van de gevallen werd de euthanasie dus aangegeven. De commissie is in het ongewisse over de resterende gevallen. De

déclarations auprès de la commission s'explique peut-être par leur méconnaissance de la loi, quant au fond, quant aux contraintes administratives à respecter et quant aux aspects médico-techniques. Aux Pays-Bas, pour remédier à ce problème, une plate-forme a été créée, réunissant les médecins qui doivent intervenir comme deuxième médecin. Cette initiative a récemment été transposée en Flandre et en Wallonie (LEIFartsen – «LevensEinde Informatie Forum» et médecins EOL – «end of life»).

Concernant les cas d'euthanasie déclarés, 50 % ont été pratiqués par le médecin traitant du patient. Ce choix résulte sans doute d'une volonté de confort mais aussi des difficultés de demander une euthanasie dans certains hôpitaux.

Par ailleurs, 80 % des déclarations reçues proviennent de Flandre. La raison de la distorsion entre les communautés n'est pas connue. Peut-être s'explique-t-elle par le fait que le projet «LEIFartsen» existe déjà depuis un an en Flandre, alors que le projet EOL («end of life») n'a été lancé en communauté française qu'en novembre 2003.

On peut par conséquent conclure que la commission de contrôle et d'évaluation ne connaît que relativement peu de choses quant à l'activité médicale en fin de vie. Il est donc important de récolter des informations quantitatives mais aussi qualitatives à ce sujet.

Il est évidemment possible, à l'aide d'un formulaire d'enregistrement, d'organiser en Belgique une étude scientifique prospective concernant la prise de décision et les actes médicaux en fin de vie. La question à cet égard est de savoir si la surcharge de travail ainsi provoquée ne sera pas trop lourde pour l'ensemble des médecins traitants. D'autre part, il convient de définir clairement les questions de l'enquête. Autrement dit, quelles informations supplémentaires souhaite-t-on obtenir de cette manière ? Les données (inconnues) citées dans la proposition de résolution (modalités d'utilisation des médicaments, collaboration professionnelle, aspects communicatifs de la fin de vie, problématique financière et sociale, éventuelle pression externe, approche spirituelle et éthique) valent certainement la peine d'être étudiées. La question est de savoir si l'on peut y parvenir par le biais d'une étude quantitative (via un formulaire d'enregistrement). Par exemple, poser, dans le formulaire d'enregistrement, la question de savoir si une concertation a eu lieu avec le personnel infirmier, ne permet pas de tirer la moindre conclusion quant à la qualité de l'éventuelle concertation.

Selon le professeur Distelmans, il paraît tout à fait

terughoudenheid van de artsen om bij de commissie aangifte te doen, valt misschien te verklaren door het feit dat ze onvoldoende vertrouwd zijn met de wet, omdat ze niet weten wat ze precies inhoudt, welke administratieve verplichtingen ze oplegt en welke de medisch-technische aspecten zijn. Om dat knelpunt weg te werken werd in Nederland een platform opgericht waaraan de artsen deelnemen die als «verplichte tweede arts» fungeren. Dat voorbeeld vond onlangs navolging in Vlaanderen (LEIFartsen – 'LevensEinde Informatie Forum') en in Wallonië (Médecins EOL – 'end of life').

Van de aangegeven gevallen van euthanasie werd de helft uitgevoerd door de huisarts van de patiënt. Die keuze is ongetwijfeld ingegeven omdat ze zich daar beter voelen, maar wellicht ook omdat het moeilijk is in bepaalde ziekenhuizen euthanasie te doen uitvoeren.

Bovendien komt 80 % van de aangiften uit Vlaanderen. De reden van dat verschil tussen de beide gemeenschappen is niet bekend. Misschien ligt de oorzaak in het feit dat het project «LEIFartsen» in Vlaanderen reeds een jaar loopt, terwijl het project «EOL» in de Franse Gemeenschap pas in november 2003 is opgestart.

De slotsom is dus dat de controle- en evaluatiecommissie slechts over weinig gegevens beschikt over de medische zorghandelingen bij het levenseinde. Het is bijgevolg zaak zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens daaromtrent in te zamelen.

Om in België een wetenschappelijk prospectief onderzoek te organiseren inzake de besluitvorming en medische zorghandelingen bij het levenseinde, zou men uiteraard een registratieprocedure kunnen instellen of de artsen een registratieformulier kunnen doen invullen. In dat geval rijst de vraag of de behandelend artsen de aldus ontstane bijkomende werklast wel zullen kunnen dragen. Bovendien moeten de vragen van de enquête nauwkeurig gedefinieerd zijn; men moet zich met andere woorden afvragen welke bijkomende informatie men op die manier wil verkrijgen. Het loont zeker de moeite de in het voorstel van resolutie opgesomde (onbekende) gegevens te onderzoeken (de nadere regels inzake gebruik van medicatie, professionele samenwerking, communicatieve aspecten omtrent het levenseinde, financiële en sociale problemen, mogelijke externe druk, spirituele en ethische benadering). De vraag is alleen of die gegevens via een kwantitatieve studie (aan de hand van een registratieformulier) kunnen worden ingezameld. Zo kan men in het registratieformulier wel vragen of er overleg was met de verpleegkundigen, maar kan men uit het antwoord op die vraag geen conclusies trekken over de kwaliteit van dat mogelijk overleg.

Volgens professor Distelmans dient men meerdere

souhaitable d'entamer plusieurs études qualitatives afin de se forger une opinion en ce qui concerne les attitudes, les aptitudes communicatives et les prises de décision. À cet égard, on ne peut se limiter non plus aux seuls médecins, la perception des patients ou du personnel infirmier doit également être prise en compte. Grâce à une étude pilote constituée d'entretiens semi-structurés, on peut, par exemple, élaborer un questionnaire qui servira à l'étude qualitative.

L'expérience montre qu'il est préférable de confier le suivi de ces études qualitatives à un petit groupe de chercheurs. On peut, par exemple, désigner une commission centrale d'accompagnement qui délèguera les diverses études à de petits groupes motivés.

L'idée d'une évaluation des connaissances et des attitudes des médecins ainsi que des futurs médecins (et autres prestataires de soins) en ce qui concerne la problématique de la fin de vie doit également être retenue. Il convient, à cet égard, d'analyser la formation dispensée par les facultés de médecine en ce qui concerne les soins de fin de vie (soins palliatifs; décisions en matière de fin de vie), ainsi que la formation permanente des médecins établis (notamment via les médecins participant au «Levenseinde Informatie-Forum» et le projet médecins «EOL»).

*
* *

M. Philippe Monfils (MR) s'étonne du texte des développements de la proposition de résolution et, plus particulièrement, du fait que le décès, dans les hôpitaux, de deux mille personnes pourrait être évité chaque année. Cette affirmation grave doit être étayée scientifiquement. En ce qui concerne les décisions que les médecins sont appelés à prendre, telles que la décision d'entamer ou non un traitement, de poursuivre le traitement ou d'administrer des analgésiques, le Code de déontologie des médecins indique la marche à suivre. Il ne convient pas de légiférer en la matière, l'accompagnement en fin de vie n'étant pas une matière purement administrative.

Les chiffres relatifs à l'euthanasie sont très différents en Flandre et en Wallonie. Les francophones ne voulaient pas de cette loi, alors que les Flamands y étaient plus favorables, du fait de l'influence des Pays-Bas, où, à l'heure actuelle, environ 50 % des cas sont déclarés auprès de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie. En Belgique, seulement 20 % des cas sont déclarés.

kwalitatieve onderzoeken uit te voeren om zich een idee te kunnen vormen van de attitudes, de communicatieve vaardigheden en de besluitvorming. De zaak mag niet alleen tot de artsen beperkt blijven; ook de visie van de patiënten of van het zorgpersoneel is van belang. Men zou bijvoorbeeld een proefonderzoek kunnen uitvoeren op basis van semigestructureerde interviews, om vervolgens een vragenlijst op te stellen die bij het kwalitatieve onderzoek kan worden gebruikt.

De ervaring leert dat de opvolging van die kwalitatieve onderzoeken het best kan worden toevertrouwd aan een klein team van onderzoekers. Zo zou men bijvoorbeeld een centrale begeleidingscommissie kunnen oprichten, die de verschillende onderzoeken toewijst aan kleine, gemotiveerde groepen.

Tevens moet men overwegen inzake levensbeëindiging de kennis en de attitudes van de artsen (met inbegrip van de artsen in opleiding), alsook van de andere zorgverleners te evalueren. In dat verband dient men na te gaan hoe de medische faculteiten omgaan met de opleiding inzake de zorghandelingen bij het levenseinde (palliatieve zorg, besluitvorming inzake levensbeëindiging), alsook hoe het gesteld is met de permanente scholing van de gevestigde artsen (in het bijzonder via de artsen die deelnemen aan de projecten «LEIF-artsen» en «Médecins EOL»).

*
* *

De heer Philippe Monfils (MR) is verwonderd over de tekst van de memorie van toelichting van het voorstel tot resolutie meer bepaald over het feit dat jaarlijks 2000 mensen nutteloos zouden sterven in ziekenhuizen. Dit is een sterke uitspraak die wetenschappelijk moet worden onderbouwd. Wat de beslissingen betreft die geneesheren moeten nemen zoals de beslissing of hij al dan niet nog met een behandeling begint of de behandeling voortzet, of hij kalmeermiddelen zal toedienen, wordt de te volgen lijn in de deontologie van de geneesheer aangegeven. Er moet in deze gevallen niet wetgevend worden opgetreden, de begeleiding bij het levenseinde is geen louter administratieve aangelegenheid.

De cijfers over euthanasie zijn zeer uiteenlopend tussen Vlaanderen en Wallonië. De Franstalige Belgen wilden die wet niet. In Vlaanderen was daar, gezien de invloed uit Nederland, meer vraag naar. In Nederland wordt nu ongeveer 50 % van de gevallen gemeld bij federale controle- en evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie. In België worden slechts 20 % van de gevallen aangegeven.

Quelle attitude faut-il adopter dans ces cas ? Comment peut-on distinguer un cas d'euthanasie et un cas d'administration contrôlée de sédatifs ? Il convient de dégager des moyens supplémentaires afin d'appliquer la loi relative aux soins palliatifs. La majorité des médecins ont été formés pour soigner les patients et non pour les accompagner en fin de vie.

Le débat sur l'euthanasie n'est pas un débat facile et il convient de se demander s'il s'indique ou non de modifier la loi. Le Comité consultatif de bioéthique devra rendre un avis sur l'opportunité d'étendre le champ d'application de la loi aux enfants et/ou aux malades mentaux.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) rappelle qu'il avait été convenu que le ministre se chargerait de l'élaboration du dispositif de la résolution. Les développements relatifs aux décès évitables renvoient seulement à l'étude du professeur Vleugels de la KUL. Il s'agit d'une étude publiée qui reflète des faits.

La résolution porte sur des décisions prises par des médecins en fin de vie. Il s'agit clairement de décisions médicales. Quel rôle le patient joue-t-il à cet égard ? Comment être sûr qu'il a été consulté ? La relation entre le médecin et le patient est, sous cet angle, extrêmement importante. Dans 40% des décès, on sait que le médecin a pris une décision. Dispose-t-on d'informations concernant la démarche suivie dans les 60% de cas restants ?

Le docteur Distelmans répond, à ce propos, que l'on ne dispose d'aucune information en ce qui concerne les 60% de cas précités. Si tout ne doit pas être réglé par la loi, il importe de savoir ce qui a incité les médecins à prendre certaines décisions. Il s'agit d'un débat de société auquel le patient doit pouvoir participer.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) explique que la résolution ne vise pas à régler certaines situations précises. Elle porte exclusivement sur la réalisation d'études visant à rassembler des informations objectives en vue d'améliorer la qualité des soins médicaux. L'étude dont on dispose à l'heure actuelle se limite en outre à la situation constatée en Flandre.

Mme Maya Detiège (sp.a-spirit) estime que les développements devraient être corrigés sur certains points. Certaines observations devraient être formulées en termes plus nuancés. De plus, il conviendrait d'être plus attentif aux patients qui n'ont pas de famille. Cette question doit, elle aussi, figurer dans l'étude.

Hoe moet worden opgetreden in deze gevallen? Hoe kan men een onderscheid maken tussen een geval van euthanasie en een geval van gecontroleerde vorm van toedienen van pijnstillers? Er moet meer geld worden vrijgemaakt om de wet over de palliatieve zorg toe te passen. Het merendeel van de geneesheren wordt opgeleid om patiënten te verzorgen en worden niet opgeleid om patiënten te begeleiden bij het levenseinde.

Het euthanasiedebat is niet gemakkelijk en de vraag moet worden gesteld of men de wet al dan niet moet wijzigen. Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek zal advies moeten geven over het feit of toepassing van de wet moet worden uitgebreid naar kinderen en/of geesteszieken.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) herinnert eraan dat er was overeengekomen dat het beschikkend gedeelte van de resolutie door de minister zou worden uitgewerkt. De memorie van toelichting m.b.t. vermijdbare overlijdens verwijst enkel naar de studie van Professor Vleugels van de K.U.L.. Dit is een studie die gepubliceerd werd. Het gaat hier om een weergave van feiten.

De resolutie handelt over beslissingen van artsen bij het levenseinde. Het gaat wel duidelijk om de medische beslissingen. Wat is daarbij de inspraak van de patiënt? Hoe kan men er zeker van zijn dat de patiënt werd geraadpleegd? De relatie tussen de arts en de patiënt is zeer belangrijk in dit geval. In 40 % van de sterfgevallen weet men dat de geneesheer een beslissing heeft genomen. Beschikt men over informatie van wat gebeurt in de 60% van de andere gevallen?

Dokter Distelmans repliceert op dit punt dat er geen informatie voorhanden is over deze 60% van de gevallen. Alles moet niet bij wet worden geregeld maar het is toch belangrijk te weten wat artsen ertoe heeft aanzet bepaalde beslissingen te nemen. Dit is een maatschappelijk debat waar de patiënt moet kunnen aan deelnemen.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) verduidelijkt dat de resolutie niet tot doel heeft bepaalde situaties te regelen. De resolutie beoogt enkel studies te maken met het oog op het verkrijgen van objectieve informatie om de kwaliteit van de medische zorgen te verbeteren. De studie waar men nu over beschikt is trouwens beperkt tot de situatie in Vlaanderen.

Mevrouw Maya Detiège (sp.a-spirit) is van oordeel dat de memorie van toelichting op een aantal punten zou moeten worden verbeterd. Bepaalde opmerkingen zouden meer genuanceerd moeten worden weergegeven. Bovendien zou extra aandacht moeten worden besteed aan patiënten zonder familie. Dit is een punt dat ook in de studie moet worden opgenomen.

M. Luc Goutry (CD&V) estime que le Parlement doit certainement se prononcer sur cette matière. C'est un débat important. Un des points de départ du débat devrait consister à préciser ce que les médecins attendent précisément du parlement. Veulent-ils que l'on légifère, réclament-ils davantage de moyens financiers, quel est précisément l'objectif des médecins ?

Une autre question à se poser est de savoir s'il faut adapter ou non la loi sur l'euthanasie, s'il faut, par exemple, étendre le champ d'application de la loi aux enfants ou aux malades mentaux.

L'intervenant est prêt à soutenir la résolution. Celle-ci a uniquement pour objectif de réaliser des études, d'obtenir des moyens financiers et d'inciter à la mise en place d'une équipe chargée de l'étude par région. Pourquoi les universités demandent-elles les moyens de cette manière ? Cette étude ne sera-t-elle pas réalisée si l'on ne libère pas les moyens pour ce faire ? Quel est l'état d'avancement de l'étude ?

Quelle est la plus-value de la résolution ? Il est étonnant que si peu de personnes en aient connaissance. Ne répond-elle à aucun besoin ?

Un des objectifs est-il d'établir un relevé des règles ou directives qui existent déjà en ce qui concerne l'accompagnement en fin de vie. Que dit à ce propos le code de déontologie, par exemple ? Quel est l'avis des comités d'éthique dans les hôpitaux à ce propos ? Dans quel domaine faut-il encore éventuellement légiférer ? Faut-il réglementer uniquement l'euthanasie ou faut-il également inscrire la demande active et passive du patient dans un texte légal ?

Il est possible qu'une initiative législative s'avère nécessaire dans cette matière. Mais elle doit viser des résultats plus concrets. Le débat doit en tout cas rester ouvert.

Bien qu'elle soit favorable à la résolution, *Mme Karin Jiroflée (sp.a-spirit)* souhaite formuler quelques observations. Elle émet des réserves en ce qui concerne les développements de la proposition de résolution. L'intervenante considère qu'il est inapproprié de renvoyer à l'étude du docteur Vleugels dans la résolution à l'examen.

Elle critique le point 3 de la résolution. S'il convient de promouvoir la recherche, ce n'est pas la résolution qui doit indiquer la méthode à suivre et l'impact financier doit demeurer limité. Ce point devrait être supprimé ou reformulé.

De heer Luc Goutry (CD&V) is van oordeel dat het parlement zich zeker over deze materie moet uitspreken. Dit is een belangrijk debat. Een van de uitgangspunten van het debat zou moeten zijn wat de artsen nu precies willen bereiken van het Parlement. Willen de geneesheren dat er wetgeving wordt gemaakt, worden er financiële middelen gezocht of wat is precies het doel van de artsen?

Een andere vraag is of de euthanasiewet moet worden aangepast of niet, moet de wet bijvoorbeeld uitgebreid worden zodat ook kinderen of geesteszieken onder de toepassing van de wet vallen.

Spreker is bereid de resolutie te ondersteunen. De resolutie heeft enkel tot doel studies uit te voeren, financiële middelen te bekomen en ertoe aan te zetten dat een onderzoeksteam per gewest zou worden opgericht. Waarom vragen de universiteiten de middelen op deze manier? Zal dit onderzoek niet worden uitgevoerd als daarvoor geen middelen worden vrijgemaakt? Wat is de huidige stand van het onderzoek?

Wat is de meerwaarde van de resolutie? Het is opmerkelijk dat weinig personen er kennis van hebben. Is er dan geen vraag naar?

Is een van de doelstellingen een overzicht te bekomen van welke regels of richtlijnen reeds bestaan over de begeleiding bij het levenseinde. Wat staat er daarover bijvoorbeeld in de plichtenleer? Wat is mening hierover van de ethische comités in de ziekenhuizen? Op welk domein moet eventueel nog worden gelegifereerd? Moet enkel euthanasie worden gereguleerd of moet ook het actieve en passieve verzoek van de patiënt in een wettekst worden opgenomen?

Het is mogelijk dat een parlementair initiatief nodig is in deze materie. Het moet dan wel gericht zijn op meer concrete resultaten. Het debat moet in ieder geval openblijven.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a-spirit) is voorstander van de resolutie maar wenst enkele opmerkingen te formuleren. Ze heeft problemen met de memorie van toelichting van de resolutie. Ze is van oordeel dat de verwijzing naar de studie van dokter Vleugels niet op zijn plaats is bij de onderhavige resolutie.

Ze is het niet eens met punt drie van de resolutie. Onderzoek moet worden gepromoot doch de resolutie moet niet aangeven hoe dit moet gebeuren en het financiële impact moet beperkt blijven. Dit punt zou ofwel moeten wegvallen ofwel anders worden geformuleerd.

Mme Catherine Doyen-Fonck (cdH) estime que l'euthanasie ne peut être isolée. Différentes formes d'accompagnement des patients sont combinées. La relation avec le patient est très importante à cet égard.

On peut cependant se demander si les études prospectives proposées dans la résolution à l'examen n'auraient pas dû être effectuées avant l'adoption de la loi sur l'euthanasie. On a quelquefois l'impression que la politique s'immisce trop souvent dans la relation entre le patient et le médecin.

Les chiffres disponibles proviennent d'une étude réalisée uniquement en Flandre. Cela peut être l'une des raisons pour lesquelles 80% des cas d'euthanasie déclarés le sont en Flandre. Les études à effectuer doivent se baser une approche multidisciplinaire afin de déterminer quel est le meilleur accompagnement à donner aux patients.

M. Philippe Monfils (MR) estime qu'il ne s'agit pas de réglementer tout acte pratiqué en fin de vie. La loi sur l'euthanasie répondait, quant à elle, à une demande, un certain nombre de médecins ayant eu affaire avec la justice pour avoir pratiqué l'euthanasie. Tous les autres actes relevant de l'accompagnement en fin de vie sont réglés par la déontologie. La loi relative aux droits du patient n'est pas non plus appliquée.

M. Koen Bultinck (Vlaams Blok) estime que l'intervention du docteur Distelmans a été très claire. Il s'avère que l'euthanasie ne concerne que 1% des décès. La loi relative à l'euthanasie est donc une loi symbolique. De plus en plus de voix s'élèvent d'ailleurs pour demander une modification de cette loi, comme le suggère aussi le docteur Nijs dans *De Standaard*. Le Vlaams Blok juge, lui aussi, que la loi doit être revue. L'accompagnement médical en fin de vie constitue une zone d'ombre. L'euthanasie n'en constitue qu'une infime partie.

La résolution demande uniquement que soient réalisées certaines études. Il s'avère clairement aujourd'hui que des études s'imposent. L'intervenant demande au docteur Distelmans s'il est effectivement exact qu'il n'accorde qu'un soutien prudent à la résolution. Celle-ci doit-elle être modifiée ?

M. Yvan Mayeur (PS), président, marque son étonnement à propos de la note distribuée. N'est-il pas exact que la commission d'évaluation et de contrôle instituée par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (la commission) souscrit à la résolution ? Le docteur Distelmans a un avis plutôt nuancé sur la résolution. En quelle qualité donne-t-il ici son avis, en tant que spécialiste ou en tant que président de la commission ?

Mevrouw Catherine Doyen-fonck (cdH) is van oordeel dat euthanasie niet mag worden geïsoleerd. Verschillende vormen van patiëntenbegeleiding worden gecombineerd. Veel hangt af van de relatie met de patiënt.

Men kan zich wel de vraag stellen of de prospectieve studies die hier worden voorgesteld niet hadden moeten worden uitgevoerd vooraleer de euthanasiewet werd goedgekeurd. Men krijgt soms de indruk dat de politiek zich te vaak mengt in de verhouding tussen de patiënt en de geneesheer.

De cijfers die nu voorhanden zijn komen uit een studie die enkel in Vlaanderen werd uitgevoerd. Dit kan één van de redenen zijn waarom 80% van de gevallen van euthanasie die aangegeven worden uit Vlaanderen komen. Voor de uit te voeren studies moet een multidisciplinaire aanpak worden gebruikt om na te gaan op welke wijze de patiënten het best worden begeleid.

De heer Philippe Monfils (MR) is van oordeel dat elke handeling bij het levenseinde niet moet worden gereguleerd. Er was wel een vraag naar een euthanasiewet omdat een aantal geneesheren problemen kreeg met het gerecht omdat ze euthanasie hadden uitgevoerd. Al de andere handelingen van begeleiding bij het levenseinde worden geregeld in de plichtenleer. De wet van de rechten van de patiënt wordt ook niet toegepast.

De heer Koen Bultinck (Vlaams Blok) is van oordeel dat de tussenkomst van dokter Distelmans zeer duidelijk was. Het blijkt dat euthanasie slechts 1% van de sterfgevallen betreft. De euthanasiewet is dus een symboolwet. Er gaan steeds meer stemmen op om de euthanasiewet aan te passen, zoals ook wordt gesuggereerd door Dokter Nijs in *De Standaard*. Ook het Vlaams Blok is van oordeel dat de wet moet worden bijgestuurd. De medische begeleiding bij het levenseinde is een grijze zone. Euthanasie is daar slechts een klein deeltje van.

De resolutie vraagt enkel een aantal studies uit te voeren. Nu wordt het duidelijk dat het nodig is studies te doen. Spreker vraagt aan dokter Distelmans of het inderdaad zo is dat hij voorzichtig positief is over de resolutie. Moet deze gewijzigd worden?

De voorzitter, de heer Yvan Mayeur (PS) drukt zijn verwondering uit over de rondgedeelde nota. Is het niet zo dat de evaluatie en -controlecommissie opgericht bij de wet van 18 mei 2002 betreffende euthanasie (de commissie) de resolutie onderschrijft? Dokter Distelmans is eerder genuanceerd over de resolutie. In welke hoedanigheid geeft hij hier zijn mening te kennen, als geneesheer, als specialist of als voorzitter van de com-

En quoi l'analyse proposée par la résolution est-elle utile à la commission ? Si les résultats de l'analyse sont effectivement utiles à la commission, pourquoi celle-ci ne demande-t-elle pas au ministre les moyens nécessaires à sa réalisation ?

Une série d'éléments n'ont pas été abordés lors de l'examen de la loi relative à l'euthanasie. Par exemple, la question de la meilleure façon de pratiquer l'euthanasie. Il est également exact que, pour certaines personnes, l'examen même de la question était déjà difficile. Il s'agit en effet d'un débat éthique, qui doit être mené au Parlement.

Mme Yolande Avondtroodt (VLD) s'étonne de ce que le débat soit une nouvelle fois réduit à l'euthanasie, alors que le docteur Distelmans a été invité à venir débattre, en sa qualité de spécialiste, avec les membres de la Commission de la santé publique sur l'accompagnement en fin de vie.

Le docteur Distelmans a l'impression qu'on surestime la compétence de la commission d'évaluation et de contrôle. Cette commission est uniquement chargée de vérifier si les cas d'euthanasie qui sont déclarés respectent les conditions prévues par la loi. Seul un cinquième des cas d'euthanasie sont déclarés. Les personnes qui siègent à la commission sont des personnes de terrain. Elles constatent que, dans 40% des décès, il y a eu une décision médicale préalable.

L'orateur ne sait pas ce que les médecins souhaitent. La loi sur l'euthanasie a mis fin au tabou concernant la fin de la vie et l'accompagnement en fin de vie, et a amené les médecins à se poser des questions, là où ils ne s'en posaient pas auparavant. C'est pourquoi il est nécessaire de disposer de davantage d'informations.

Il convient également de tenir compte du fait que, dans les facultés de médecine, les étudiants sont toujours formés uniquement pour guérir les patients et non pour les accompagner en fin de vie.

M. Luc Goutry (CD&V) demande s'il ne s'impose pas de modifier la loi sur l'euthanasie, de manière à ce que la commission puisse examiner ce type de problèmes.

Contrairement au docteur Distelmans, *M. Philippe Monfils (MR)* estime que la commission d'évaluation et de contrôle instituée dans le cadre de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie est habilitée à étudier et examiner des problèmes liés ou touchant à l'euthanasie. Son mandat ne se limite pas à vérifier le respect des conditions légales pour pouvoir donner une suite

missie? In wat is de in de resolutie voorgestelde analyse de commissie tot nut? Indien de resultaten van de studie inderdaad nuttig zijn voor de commissie waarom vraagt deze dan niet de nodige middelen aan de minister om ze uit te voeren?

Een aantal elementen zijn niet aan bod gekomen bij de behandeling van de euthanasiewet. Bijvoorbeeld hoe kan euthanasie op de beste wijze worden uitgevoerd. Het is ook waar dat voor sommige personen het behandelen van het onderwerp zelf al moeilijk was. Het gaat inderdaad om een ethisch debat dat in het Parlement moet worden gevoerd.

Mevrouw Yolande Avondtroodt (VLD) drukt haar verwondering uit over het feit dat het debat opnieuw tot euthanasie wordt herleid terwijl dokter Distelmans werd uitgenodigd om als specialist te komen debatteren met de leden van commissie volksgezondheid over de begeleiding bij het levenseinde.

Dokter Distelmans heeft de indruk dat de bevoegdheid van de evaluatie- en controlecommissie wordt overschat. Deze commissie heeft enkel als taak na te gaan of de gevallen van euthanasie die worden aangegeven beantwoorden aan de vereisten van de wet. Slechts één vijfde van de euthanasiegevallen wordt aangegeven. De mensen die in de commissie zetelen komen uit het terrein. Daar stellen ze vast dat in 40% van de sterfgevallen een medische beslissing voorafgegaan is.

De spreker heeft geen idee van wat artsen willen. Door de euthanasiewet is het levenseinde en de begeleiding ervan uit de taboesfeer gekomen en beginnen artsen zich vragen te stellen daar waar ze dit vroeger niet deden. Daarom is er een nood aan meer informatie.

Men moet er ook rekening mee houden dat op de medische faculteiten studenten nog steeds enkel opgeleid worden om mensen te genezen en niet om mensen te begeleiden bij het sterven.

De heer Luc Goutry (CD&V) vraagt of het niet nodig is de euthanasiewet te wijzigen zodat de commissie zich wel over dit soort problemen zou kunnen buigen.

In tegenstelling tot dokter Distelmans is de heer *Philippe Monfils (MR)* van oordeel dat de evaluatie- en controlecommissie opgericht in het kader van de wet van 18 mei 2002 betreffende euthanasie wel de bevoegdheid heeft om problemen die te maken hebben met euthanasie en daar bij aanleunen te bestuderen en na te gaan. Haar mandaat is niet beperkt tot het nagaan

favorable à une demande d'euthanasie. La commission a la possibilité d'examiner des problèmes plus complexes.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) déplore que l'on ne soit pas disposé à étudier le vrai problème, à savoir la question de savoir ce qui se passe dans les 39% de décès qui font l'objet d'une décision médicale. Or, il ne faut pas perdre de vue qu'en cas d'euthanasie, le médecin agit à la demande du patient alors que dans les cas dont il est question en l'espèce, le médecin agit de sa propre initiative.

L'étude des professeurs Deliëns et Van der Heiden se limite à la situation constatée en Flandre. Les données relatives à Bruxelles et à la Wallonie ne sont pas connues.

Il ne semble pas judicieux, à l'heure actuelle, d'étendre la compétence de la commission d'évaluation et de contrôle. Il serait néanmoins utile d'interroger ladite commission à ce propos.

M. Yvan Mayeur (PS), président, ne comprend pas la distinction qui est établie, à cet égard, entre Flamands et Wallons. La loi a été votée au parlement fédéral et cette distinction est injustifiée. Le fait que la résolution donne l'impression que la loi sur l'euthanasie est remise en question gêne l'intervenant. Il ne voit aucun problème, en revanche, dans le fait que la résolution propose de réaliser des études.

Mme Catherine Doyen-Fonck (cdH) souligne que le nombre de décès relevant de la loi sur l'euthanasie est peu élevé. Quelle est l'impact de cette loi sur les 39% de décès qui ne sont pas clairs ?

Le docteur Distelmans estime qu'il est important de savoir ce qui se passe dans ces 39% de décès. Il importe de savoir comment les médecins réagissent dans des circonstances précises. L'intention n'est pas de régler tous les actes du médecin par la voie légale, elle est de mieux comprendre ses comportements. Il semble manifeste que les médecins réfléchissent trop souvent à la place du patient. Il importe que cette question fasse l'objet d'un débat de société.

M. Koen Bultinck (Vlaams Blok) estime que l'on peut difficilement s'opposer à la réalisation des études projetées.

Répondant à *Mme Catherine Doyen-Fonck (cdH)*, *M. Yvan Mayeur (PS)* déclare qu'à son avis, la commission est compétente pour réaliser ce type d'études. Il prend dès lors acte du fait que le président de cette commission, le docteur Distelmans, est d'une opinion différente.

van het voldoen aan de wettelijke voorwaarden om aan een vraag tot euthanasie een gunstig gevolg te kunnen geven. De commissie heeft de mogelijkheid om meer complexe problemen te onderzoeken.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) betreurt dat men het echte probleem niet wil bestuderen, met name wat gebeurt er in de 39% van de sterfgevallen waar een medische beslissing aan voorafging. Men moet goed voor ogen houden dat bij euthanasie de arts handelt op verzoek van de patiënt, terwijl in de gevallen waarover het hier gaat de arts op eigen initiatief handelt.

De studie van professor Deliëns en Van der Heiden is beperkt tot de toestand in Vlaanderen. De gegevens uit Brussel en Wallonië zijn niet gekend.

Voorlopig lijkt de uitbreiding van de bevoegdheid van de evaluatie en controlecommissie geen goed idee. Het zou nuttig zijn de commissie zelf daarover te ondervragen.

De voorzitter, de heer Yvan Mayeur (PS) is het niet eens met het onderscheid dat wordt gemaakt tussen Vlamingen en Walen in deze materie. De wet werd gestemd door het federale parlement en dit onderscheid is onterecht. Het stoort de spreker dat de resolutie de indruk wekt dat de euthanasiewet op de helling wordt gezet. Het feit dat de resolutie voorstelt om studies uit te voeren is geen probleem.

Mevrouw Catherine Doyen-Fonck (cdH) wijst op het kleine aantal sterfgevallen die onder de euthanasiewet vallen. Welke is de invloed van deze wet op de 39 % van de sterfgevallen die niet duidelijk zijn?

Dokter Distelmans is van oordeel dat het waardevol is te weten wat er gebeurt in deze 39% van de gevallen. Het is belangrijk te weten hoe geneesheren reageren in bepaalde omstandigheden. Het is niet de bedoeling om alle handelingen van de arts bij wet te regelen maar wel om zijn attitudes beter te begrijpen. Het blijkt duidelijk dat artsen te veel denken in de plaats van de patiënten. Het is belangrijk daarover een maatschappelijk debat te voeren.

De heer Koen Bultinck (Vlaams Blok) is van oordeel dat men zich moeilijk tegen het uitvoeren van de voorgestelde studies kan verzetten.

Op vraag van *Mevrouw Catherine Doyen-fonck (cdH)* zegt de *heer Yvan Mayeur (PS)* dat hij van oordeel is dat de commissie wel de bevoegdheid heeft om dergelijke studies te doen. Hij neemt dan ook acte van het feit dat de voorzitter van deze commissie, dokter Distelmans

L'intervenant estime que l'étude doit être réalisée en toute indépendance et que le Parlement n'a pas à s'immiscer.

M. Luc Goutry (CD&V) souligne l'intérêt qu'il y a de débattre de tels thèmes. Les médecins doivent avoir conscience des réactions que leurs actes suscitent dans l'opinion publique. Il faut apprendre à gérer des décisions qui portent sur l'accompagnement en fin de vie.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) souligne, elle aussi, l'intérêt qu'il y a de débattre de ces thèmes. Il incombe à la commission de la Santé publique de le faire. Elle rappelle qu'il importe de réaliser les études qui s'imposent pour l'ensemble du pays, attendu que les données actuellement disponibles portent exclusivement sur la Flandre.

Le ministre résume en trois points sa position par rapport à la résolution. Tout d'abord, la résolution propose de réaliser une étude sur l'accompagnement en fin de vie avant que la mise en œuvre de la législation sur l'euthanasie n'ait fait l'objet d'une évaluation. En deuxième lieu, la résolution a pour but d'inciter le gouvernement à réunir des études et des données en vue d'informer les personnes intéressées sur les soins médicaux à dispenser en fin de vie et de déterminer les facteurs qui influencent les décisions prises en fin de vie. En troisième lieu, l'analyse de ces données vise à renforcer la transparence des décisions prises par les médecins et à améliorer la qualité des soins prodigués.

L'amendement n° 1 de M. Yvan Mayeur et consorts (SDOC 0375/002) tend à remplacer le texte de la proposition de résolution. L'auteur estime que ce n'est pas au Parlement, mais au gouvernement qu'il appartient de commander des études. Il peut accepter que des études soient commandées pourvu qu'elles s'inscrivent dans le cadre de la politique de la santé. C'est le ministre qui fixe les priorités au sujet des différents problèmes relevant de la santé publique. L'amendement proposé est un compromis, le ministre étant invité à faire réaliser l'étude pour autant qu'il considère qu'il s'agit d'une priorité.

Le ministre marque son accord sur cet amendement.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) craint qu'en cas d'adoption de l'amendement, la résolution ne devienne trop peu contraignante. Qu'advient-il en effet si l'étude demandée ne figure pas au rang des priorités du ministre ? Elle demande dès lors au ministre de

daar anders over denkt. Spreker is van oordeel dat onderzoek onafhankelijk moet gebeuren en dat het Parlement zich daar niet moet in mengen.

De heer Luc Goutry (CD&V) wijst op het belang van het debatteren over dergelijke thema's. Artsen moeten hun handelingen laten toetsen aan de reactie van de maatschappij. Er moet geleerd worden om te gaan met beslissingen die de begeleiding van het levenseinde betreffen.

Ook Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) onderstreept het belang om een debat over deze thema's te voeren. Het is de rol van de commissie voor de volksgezondheid om dit te doen. Ze herinnert aan het belang van de nodige studies uit te voeren over het hele land, daar er voorlopig enkel gegevens aanwezig zijn over Vlaanderen.

De minister vat zijn standpunt over de resolutie samen in drie punten. Ten eerste stelt de resolutie voor studie voor over de begeleiding bij het levenseinde vooraleer de uitvoering van de wetgeving over euthanasie werd beoordeeld. Ten tweede beoogt de resolutie de regering ertoe aan te zetten studies en gegevens te verzamelen om de medische zorghandelingen bij het levenseinde te documenteren en zo vast te stellen welke factoren meespelen bij de beslissingen bij het levenseinde. Ten derde beoogt de analyse van deze gegevens de transparantie van de beslissingen die worden genomen door geneesheren te verhogen en de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Amendement nr 1 van de heer Yvan Mayeur en cs. (DOC 0375/002) strekt ertoe de tekst van het voorstel van resolutie te vervangen. Hij is van oordeel dat het niet de rol is van het Parlement maar wel die van de regering studies aan te vragen. Spreker kan het er wel mee eens zijn dat er studies worden aangevraagd op voorwaarde dat ze kaderen in het gezondheidsbeleid. Het is de minister die de prioriteiten stelt in verband met de verschillende probleemstellingen die de volksgezondheid aanbelangen. Het voorgestelde amendement is een compromis waarbij de minister wordt gevraagd de studie uit te voeren op voorwaarde dat dit voor hem prioritair is.

De minister is het eens met dit amendement.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) drukt haar bezorgdheid uit over het feit dat de resolutie te vrijblijvend zou zijn wanneer men het amendement aanneemt. Wat gebeurt er immers wanneer de gevraagde studie niet echt prioritair is voor de minister? Ze vraagt dan ook

considérer ce thème comme une priorité et d'y consacrer une étude dans tout le pays.

Mme Karin Jiroflée (sp.a-spirit) annonce qu'elle présentera également un certain nombre d'amendements à la résolution à l'examen. Elle est disposée à soutenir l'amendement de M. Mayeur pour autant qu'il ne soit pas trop peu contraignant et que le ministre confirme effectivement que ce thème constitue une priorité. L'intervenante interrogera régulièrement le ministre sur ses priorités au cours des mois à venir.

Mme Maya Detiège retire l'amendement n° 2 (DOC 0375/002) qui tend à prévoir, au point 3, que les études commandées bénéficient d'une assise fédérale. Ce point figure déjà dans l'amendement n° 1.

L'amendement n° 4 de *Mme Detiège et consorts* (DOC 51 0375/002) vise à modifier le texte du considérant D en vue de le clarifier.

L'amendement n° 5 de *Mme Detiège et consorts* (DOC 51 0375/002) vise à supprimer le considérant B. Selon les auteurs, ce considérant est erroné dans le contexte de cette résolution. L'avis du Comité consultatif de bioéthique auquel il est fait référence date d'avant l'entrée en vigueur de la loi du 18 mai 2002 relative à l'euthanasie et a trait à toutes les formes d'interruption de la vie et, par conséquent, également à l'euthanasie. Le fait de renvoyer à cet avis dans le texte de la résolution donne l'impression que le Comité consultatif de bioéthique a également rendu un avis sur l'euthanasie, dont il est question dans la résolution.

Mme Catherine Doyen-Fonck (cdH) demande au ministre quel est le degré d'importance de cette matière.

M. Jo Vandeurzen (CD&V) considère que le Parlement doit fixer les priorités du gouvernement dans une recommandation et qu'il n'appartient pas au ministre de le faire. Il est donc important que les priorités du ministre figurent dans le rapport, car, dans ce cas, il s'agit déjà d'un engagement de la part du gouvernement.

Le ministre affirme qu'il considère cette problématique comme étant importante. Il ne peut cependant pas répondre à la question de *Mme Doyen-Fonck* et établir un ordre de priorités. Il peut en revanche confirmer qu'il s'agit d'une priorité.

aan de minister dit thema als een prioriteit te beschouwen en er ook een onderzoek in het hele land aan te wijden.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a-spirit) verduidelijkt dat ook zij een aantal amendementen op de resolutie zou indienen. Ze is bereid het amendement van de heer Mayeur te ondersteunen op voorwaarde dat het niet te vrijblijvend blijft en dat de minister ook bevestigt dat dit thema inderdaad prioritair is. Spreekster zal de minister de volgende maanden regelmatig ondervragen over zijn prioriteitsstelling.

Mevrouw Maya Detiège trekt het amendement nr. 2 (DOC 0375/002) dat ertoe strekte in punt 3 toe te voegen dat de gevraagde studies een federaal draagvlak zouden hebben in. Dit punt is reeds opgenomen in amendement nr. 1.

Amendement nr. 4 van Mevrouw Detiège en cs. (DOC 0375/002) strekt ertoe de tekst van de considerans D te wijzigen. De bedoeling van het amendement is de tekst te verduidelijken.

Amendement nr. 5 van Mevrouw Detiège en cs. (DOC 0375/002) strekt ertoe de considerans B weg te laten. De verantwoording hiervoor is dat deze considerans fout is in de context van de resolutie. De verwijzing naar het advies van het Raadgevend comité voor Bio-ethiek dateert van voor de inwerkingtreding van de wet van 18 mei 2002 betreffende euthanasie en betrof alle vormen van levensbeëindiging dus ook euthanasie. Door dit in de tekst op te nemen lijkt het alsof het Raadgevend comité ook advies heeft gegeven over levensbeëindigend optreden waarvan sprake is in de resolutie.

Mevrouw Catherine Doyen – Fonck (cdH) vraagt de minister welke graad van belangrijkheid deze materie heeft.

De heer Jo Vandeurzen (CD&V) is van oordeel dat het Parlement de prioriteiten van de regering moet bepalen in een aanbeveling en dat dit niet aan de minister moet worden overgelaten. Het is dus belangrijk dat de prioriteiten van de minister in het verslag worden opgenomen want dan is het reeds een engagement van de regering.

De minister beaamt dat hij deze problematiek belangrijk vindt. Hij kan echter geen antwoord geven op de vraag van *Mevrouw Doyen-Fonck* en een rangorde opstellen van prioriteiten. Hij kan wel bevestigen dat het een prioriteit is.

Il existe deux sources de financement possibles pour les études : la première s'inscrit dans le cadre d'une étude de soutien de la politique. Ce type d'étude est attribué au terme d'une adjudication publique. La seconde s'inscrit dans le cadre d'un contrat d'étude.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) estime que la commission est parvenue à donner un signal important au ministre. Il est à présent possible de réaliser les études dans toutes les régions. L'uniformité de l'enregistrement des données ne peut qu'apporter une plus-value. Les données ainsi collectées permettront de déterminer la politique à mener. Les deux pistes avancées par le ministre permettront de réaliser les études qui s'imposent. Bien que cela soit implicite, l'intervenante souligne qu'il convient d'intégrer les soins palliatifs à l'étude et au débat, dès lors qu'ils jouent un rôle important dans l'accompagnement en fin de vie. Elle demande également que l'amendement n° 1 soit complété pour impliquer les prestataires de soin de manière active.

M. Yvan Mayeur (PS) présente un sous-amendement (n° 6, DOC 51 0375/002) à l'amendement n° 1 tendant à remplacer le point 2. Le texte initial ne prévoyait pas la participation des prestataires de soins aux études. Il est en effet nécessaire non seulement que les études soient menées sur des bases scientifiques, mais également que les prestataires de soins y participent.

M. Luc Goutry et consorts présentent un amendement (n° 3, DOC 51 0375/002) tendant à compléter le point 3, de sorte que la Fédération des soins palliatifs soit également représentée au sein de l'équipe chargée de l'étude. Les soins palliatifs sont en effet un élément important de l'accompagnement en fin de vie.

III. — VOTES

Les amendements n°s 4, 5, 6 et 1 sont successivement adoptés à l'unanimité.

L'amendement n° 2 est retiré.

L'amendement n° 3 devient sans objet.

L'ensemble de la proposition de résolution, telle qu'elle a été modifiée, est adoptée à l'unanimité.

*
* *

Les rapporteurs,

Marie-Claire LAMBERT
Luc GOUTRY

Le président,

Yvan MAYEUR

Er zijn twee mogelijke financieringsbronnen voor de studies : een eerste is in het kader van een beleids-ondersteunende studie. Deze worden uitbesteed na een openbare aanbesteding. Een andere mogelijke financiering is een studiecontract.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) is van oordeel dat de commissie erin geslaagd is de minister een belangrijk signaal te geven. Er bestaan nu mogelijkheden om de studies in al de regio's uit te voeren. De uniformiteit van de registratie kan enkel maar een meerwaarde betekenen. Dit kan gegevens opleveren waarop naderhand een beleid kan worden gevoerd. De twee pistes die de minister heeft aangehaald kunnen de mogelijkheid bieden om de nodige studies uit te voeren. Hoewel het wel impliciet is opgenomen wijst spreekster erop dat de palliatieve zorg zeker in de studie en het debat moet worden opgenomen omdat dit een belangrijke rol speelt in de begeleiding bij het levenseinde. Zij vraagt tevens een toevoeging aan het amendement nr. 1 om zorgverleners actief te betrekken.

De heer Yvan Mayeur (PS) dient amendement nr 6 in (DOC 0375/002) dat een subamendement is van amendement nr. 1 dat ertoe strekt het punt twee te vervangen. In de oorspronkelijke tekst was niet bepaald dat zorgverleners zouden deelnemen aan de studies. Het is immers niet alleen noodzakelijk dat de studies op wetenschappelijke basis gebeuren ook de zorgverstrekkers moeten eraan deelnemen.

Amendement nr. 3 van de heer Luc Goutry en cs (DOC 0375/002) strekt ertoe het punt 3 aan te vullen zodat ook de Federatie voor Palliatieve zorg zou opgenomen worden in het onderzoekersteam dat de studie zal uitvoeren. Palliatieve zorg is immers een belangrijk deel van stervensbegeleiding.

III. — STEMMINGEN

Amendement nr. 4, 5, 6 en 1 worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Amendement nr. 2 wordt ingetrokken.

Amendement nr. 3 is zonder voorwerp.

De aldus geamendeerde resolutie wordt eenparig aangenomen.

*
* *

De rapporteurs,

Marie-Claire LAMBERT
Luc GOUTRY

De voorzitter,

Yvan MAYEUR

ANNEXE

Note sur la proposition de résolution

Wim Distelmans, co-président de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation en matière d'euthanasie

Inventorisation des données acquises et à venir

En ce qui concerne les décisions médicales relatives à la fin de vie, nous disposons aujourd'hui en Flandre d'études quantitatives rétrospectives de bonne qualité (l'étude «HALP» de Deliëns et collaborateurs, publiée en 2000, et une étude comparative réalisée dans divers pays européens et en Flandre par van der Heide et collaborateurs, publiée en 2003). Ces données sont, à quelques détails près (par exemple, davantage d'interruptions de vie non sollicitées en Flandre), fort comparables avec les données relatives aux Pays-Bas, tout en tenant bien entendu compte du fait que toutes les données relatives à la Flandre ont été collectées avant l'introduction de la loi sur l'euthanasie et que les Pays-Bas pratiquaient déjà une politique de tolérance.

Le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation en matière d'euthanasie nous donnera, fin 2004, des données quantitatives pour l'ensemble de la Belgique également, mais ces données porteront exclusivement sur les cas déclarés de patients euthanasiés.

Nouvelle étude

Il est évidemment possible, à l'aide d'un (formulaire d') enregistrement, d'organiser en Belgique une étude scientifique prospective concernant la prise de décision et les actes médicaux en fin de vie. La question à cet égard est de savoir si la surcharge de travail ainsi provoquée ne sera pas trop lourde pour l'ensemble des médecins traitants. D'autre part, il convient de définir clairement les questions de l'enquête. Autrement dit, quelles informations supplémentaires souhaite-t-on obtenir de cette manière ? Les données (inconnues) citées dans la proposition de résolution (modalités d'utilisation des médicaments, collaboration professionnelle, aspects communicatifs de la fin de vie, problématique financière et sociale, éventuelle pression externe, approche spirituelle et éthique) valent certainement la peine d'être étudiées. La question est de savoir si l'on peut y parvenir par le biais d'une étude quantitative (via un formulaire d'enregistrement). Par exemple, poser, dans le formulaire d'enregistrement, la question de savoir si une concertation a eu lieu avec le personnel infirmier, ne permet pas de tirer la moindre conclusion quant à la qualité de l'éventuelle concertation.

BIJLAGE

Nota i.v.m. voorstel van resolutie

Wim Distelmans, co-voorzitter federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie

Inventarisatie van verworven en te verwachten gegevens

Wat betreft de medische beslissingen rond het levens-einde beschikken we momenteel over degelijk uitgevoerd retrospectief kwantitatief onderzoek in Vlaanderen (zgn. HALP studie van Deliëns en medewerkers, gepubliceerd in 2000, en een vergelijkbaar onderzoek in diverse Europese landen en Vlaanderen van van der Heide en medewerkers, gepubliceerd in 2003). Deze gegevens zijn op details na (bv. meer levensbeëindiging zonder verzoek in Vlaanderen) sterk vergelijkbaar met de data van Nederland, weliswaar rekening houdend met het feit dat alle data in Vlaanderen gecollecteerd werden voor de invoering van de euthanasiewet en in Nederland reeds een gedoogbeleid bestond.

Het rapport van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie zal ons eind 2004 eveneens kwantitatieve gegevens verschaffen voor gans België maar enkel over de aangegeven geëuthanaseerde patiënten.

Nieuw onderzoek

Een prospectief onderzoek in België naar de medische zorghandelingen en de besluitvorming bij het levenseinde van de overledene is uiteraard mogelijk aan de hand van een registratie(formulier).

Vraag hierbij is of dit enerzijds niet te belastend wordt voor alle behandelende artsen. Anderzijds moet men de onderzoeksvragen duidelijk definiëren. M.a.w. wat verwacht men supplementair op deze manier te weten te komen? De geciteerde (onbekende) gegevens in het voorstel van resolutie (gebruiksmodaliteiten van medicatie, professionele samenwerking en omkadering, communicatieve aspecten van het levenseinde, financiële en sociale problematiek, mogelijke externe druk, spirituele en ethische benadering) zijn zeker onderzoek waard. Vraag is of men dit via een kwantitatief onderzoek (via een registratieformulier) zal kunnen verwerven. Bv. Wanneer men in het registratieformulier de vraag stelt of een en ander al dan niet met verpleegkundigen werd overlegd kan men niets besluiten over de kwaliteit van het eventuele overleg.

Il nous paraît tout à fait souhaitable d'entamer plusieurs études qualitatives afin de se forger une opinion en ce qui concerne les attitudes, les aptitudes communicatives et les prises de décision. À cet égard, on ne peut se limiter non plus aux seuls médecins, la perception des patients ou du personnel infirmier doit également être prise en compte. Grâce à une étude pilote constituée d'entretiens semi-structurés, on peut, par exemple, élaborer un questionnaire qui servira à l'étude qualitative.

L'expérience montre qu'il est préférable de confier le suivi de ces études qualitatives à un petit groupe de chercheurs. On peut, par exemple, désigner une commission centrale d'accompagnement qui délèguera les diverses études à de petits groupes motivés.

Formation

L'idée d'une évaluation des connaissances et des attitudes des médecins, futurs médecins (et autres prestataires de soins) en ce qui concerne la problématique de la fin de vie doit également être retenue. Il convient, à cet égard, d'analyser la formation dispensée par les facultés de médecine en ce qui concerne les soins de fin de vie (soins palliatifs; décisions en matière de fin de vie), ainsi que la formation permanente des médecins établis (notamment via les médecins participant au «Levenseinde Informatie-Forum» et le projet médecins «EOL»).

M.i. is het zeker aan te bevelen enkele kwalitatieve onderzoeken op te starten om juist een inzicht te verwerven in de attitudes, communicatievaardigheden en besluitvormingen. Hierbij mag men zich ook niet beperken tot artsen maar eveneens de perceptie van patiënten of verpleegkundigen. Men kan bv. via een pilootstudie met semigestructureerde interviews tot een vragenlijst komen die in het kwalitatief onderzoek zal worden aangewend.

De ervaring leert dat dergelijke kwalitatieve studies best door een kleine groep onderzoekers worden opgevolgd. Men kan bv. een centrale begeleidingscommissie aanstellen die de diverse onderzoeken naar kleine, gemotiveerde groepen delegeert.

Opleiding

Het is ook zeker aan te bevelen om de kennis en attitudes van artsen, artsen in spe (en andere zorgverleners) i.v.m. de problematiek van het levenseinde te evalueren. Hierbij moet zeker de opleiding rond de zorg van het levenseinde (palliatieve zorg; beslissingen rond het levenseinde) aan de medische faculteiten doorgelicht worden en de permanente vorming van gevestigde artsen (o.a. via LEIFartsen en médecins 'EOL' project).