

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

26 juni 2017

**FEDERALE CONTROLE- EN
EVALUATIECOMMISSIE
EUTHANASIE**

**Zevende verslag aan
de Wetgevende Kamers
(2014 – 2015)**

HOORZITTING
met de vertegenwoordigers van de Commissie

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Anne DEDRY**

INHOUD

Blz.

I. Inleidende uiteenzettingen	3
II. Vragen en opmerkingen van de leden	9
III. Antwoorden	17
IV. Replieken en bijkomende vragen	36
V. Bijkomende antwoorden	38
Bijlage: presentatie	41

Zie:

Doc 54 **2078/ (2015/2016):**

001: Zevende verslag aan de Wetgevende Kamer (2014 – 2015).

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

26 juin 2017

**COMMISSION FÉDÉRALE
DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION
DE L'EUTHANASIE**

**Septième rapport
aux Chambres législatives
(2014 – 2015)**

AUDITION
avec les représentants de la Commission

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Anne DEDRY**

SOMMAIRE

Pages

I. Exposés introductifs	3
II. Questions et observations des membres	9
III. Réponses	17
IV. Répliques et questions complémentaires	36
V. Réponses complémentaires	38
Annexe: présentation	41

Voir:

Doc 54 **2078/ (2015/2016):**

001: Septième rapport aux Chambres législatives (2014 – 2015).

6635

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

Voorzitter/Président: Muriel Gerkens

A. — Vaste leden / Titulaires:

N-VA Renate Hufkens, Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel,
Jan Vercammen
PS André Frédéric, Alain Mathot, Daniel Senesael
MR Luc Gustin, Benoît Piedboeuf, Damien Thiéry

CD&V Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Open Vld Dirk Janssens, Ine Somers
sp.a Karin Jiroflée
Ecolo-Groen Muriel Gerkens
cdH Catherine Fonck

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

An Capoen, Werner Janssen, Koen Metsu, Sarah Smeyers, Bert Wollants
Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Eric Massin, Fabienne Winckel
Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel, Stéphanie Thoron
Franky Demon, Nahima Lanjri, Vincent Van Peteghem
Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Annemie Turtelboom
Monica De Coninck, Maya Detiège
Anne Dedry, Evita Willaert
Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative:

DéFI Véronique Caprasse

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

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54^e zittingsperiode +
basisnummer en volgnummer
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV: Beknopt Verslag
CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag
en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken
(met de bijlagen)

PLEN: Plenum
COM: Commissievergadering
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54^e législature, suivi
du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV: Compte Rendu Analytique
CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le
compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu
analytique traduit des interventions (avec les an-
nexes)

PLEN: Séance plénière
COM: Réunion de commission
MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations
(papier beige)

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

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

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
courriel: publications@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

DAMES EN HEREN,

Tijdens haar vergadering van 22 februari 2017 heeft uw commissie een hoorzitting gehouden met vertegenwoordigers van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (hierna: de Commissie) over het zevende verslag aan de Wetgevende Kamers (2014-2015) (DOC 54 2078/001).

De Commissie werd vertegenwoordigd door de heer Wim Distelmans en de heer Gilles Genicot, voorzitters, alsook door de heer Luc Proot en mevrouw Jacqueline Herremans, commissieleden.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

De heer Gilles Genicot, covoorzitter van de Commissie, geeft aan dat de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie geen instemmingsprocedure *a priori* heeft ingesteld, maar wel een effectieve regeling inzake de controle *a posteriori* van de gevallen waarin euthanasie werd toegepast. Dat is één van de voorwaarden voor de erkenning van een strafrechtelijke rechtvaardigingsgrond. De euthanasie is niet het gevolg van een discretionaire medische beslissing, maar wel van de in alle transparantie uitgeoefende zelfbeschikking van de patiënt in een strikt wettelijk geregeld raamwerk, waarbij de Controle- en evaluatiecommissie moet nagaan of dat raamwerk in acht is genomen. Dat raamwerk, dat zowel inhoudelijke als procedurele bepalingen omvat, is opgenomen in de artikelen 3 en 4 van de wet van 28 mei 2002.

Bij het samenstellen van de Commissie wordt de taalpariteit in acht genomen en wordt erop toegezien dat de zestien leden (acht artsen, vier juristen en vier personen die ongeneeslijk zieke patiënten actief begeleiden) van uiteenlopende ideologische strekking zijn. In tegenstelling tot in Nederland is deze Commissie de enige ter zake, zodat ze bij machte is eenvormige analyses uit te voeren en dito overwegingen te formuleren.

Artikel 5 van de wet van 28 mei 2002 bepaalt dat de arts die euthanasie heeft toegepast, binnen vier werkdagen een registratiedocument aan de Commissie moet bezorgen.

Dat document bestaat uit twee delen; het tweede (anonieme) deel wordt onderzocht. In dat deel moet de arts de gevolgde procedure aangeven. Op basis van dat document moet de Commissie, die maandelijks vergadert, zich binnen twee maanden uitspreken. Wanneer de Commissie meent dat de wettelijk bepaalde voorwaarden niet in acht werden genomen, kan zij bij gewone

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré sa réunion du 22 février 2017 à l'audition de représentants de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (ci-après: la Commission) sur le septième rapport aux Chambres législatives (2014-2015) (DOC 54 2078/001).

La Commission était représentée par MM. Wim Distelmans et Gilles Genicot, présidents, et M. Luc Proot et Mme Jacqueline Herremans, membres.

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

M. Gilles Genicot, co-président de la Commission, précise que la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie a mis en place non pas une procédure d'autorisation *a priori* mais un mécanisme effectif de contrôle *a posteriori* des euthanasies pratiquées. Il s'agit de l'une des conditions de la reconnaissance d'une cause de justification pénale. L'euthanasie ne procède pas d'une décision médicale discrétionnaire mais de l'exercice dans la transparence de l'autonomie décisionnelle du patient dans un cadre légal strict dont la Commission est chargée de vérifier le respect. Ce cadre, qui comporte des articles de fond et de procédure, est fixé par les articles 3 et 4 de la loi du 28 mai 2002.

La Commission est composée dans le respect de la parité linguistique et en veillant à assurer une représentation pluraliste sur le plan idéologique de seize membres: huit médecins, quatre juristes et quatre personnes actives dans l'accompagnement des patients atteints de maladies incurables. Il s'agit, contrairement à ce qui existe aux Pays-Bas, d'une commission unique. Elle est donc à même de développer des analyses et des réflexions uniformes.

L'article 5 de la loi du 28 mai 2002 précise que le médecin qui a pratiqué une euthanasie doit adresser à la Commission un document d'enregistrement dans un délai de quatre jours ouvrables.

Ce document se compose de deux volets. Le second volet (anonyme) est examiné. Le médecin y est invité à préciser la procédure suivie. Sur la base de ce document, la Commission, qui se réunit tous les mois, doit se prononcer dans un délai de deux mois. Si la Commission estime que les conditions légales n'ont pas été respectées, elle peut décider à la majorité simple

meerderheid beslissen de anonimiteit op te heffen en kennis nemen van het eerste deel van het document. Aldus kan zij de identiteit van de arts achterhalen en hem verzoeken een en ander toe te lichten (zoals bepaald bij artikel 8 van de voormelde wet).

Krachtens artikel 9 van de voormelde wet moet de Commissie tweejaarlijks een verslag aan de Kamer bezorgen, dat de volgende informatie bevat:

- statistieken waarin de informatie uit het tweede deel van het registratiedocument is verwerkt;
- een verslag waarin de toepassing van de wet wordt aangegeven en geëvalueerd;
- en, in voorkomend geval, aanbevelingen die kunnen uitmonden in een wetgevend initiatief dan wel in andere maatregelen inzake de tenuitvoerlegging van de wet.

Dezelfde wet preciseert in artikel 12 dat eenieder die zijn medewerking verleent aan de toepassing ervan, verplicht is tot geheimhouding van de gegevens die hem in het kader van de uitvoering van zijn opdracht worden toevertrouwd. Artikel 458 van het Strafwetboek is op hem van toepassing.

De wet van 28 mei 2002 verankert onverkort het ethisch beginsel dat elkeen autonoom is en meester is over zijn lichaam; dat is de grondslag van de medische praktijk, het medisch recht en de medische ethiek, inzonderheid aan het levenseinde.

*
* *

De heer Luc Proot, lid van de Commissie, geeft aan dat uit het zevende rapport een aantal tabellen en grafieken werden geselecteerd met als doel zowel de werking van de wet betreffende de euthanasie, als de werking van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie te illustreren (zie bijlage).

In een eerste grafiek (C) wordt het aantal gevallen van euthanasie weergegeven sinds de inwerkingtreding van de wet in 2002. De verdeling volgens taal schommelt al sinds het begin rond de 80 % Nederlandstalige en 20 % Franstalige documenten. De laatste jaren doet zich een langzame evolutie voor: een trage toename van het aantal Franstalige documenten. Het aantal gevallen van euthanasie is procentueel gestegen ten opzichte van het aantal gevallen het jaar voordien, maar het is procentueel gezien de minst grote stijging van het

de lever l'anonymat et de prendre connaissance du premier volet. Elle pourra ainsi prendre connaissance de l'identité du médecin et l'inviter à fournir des précisions complémentaires (comme le prévoit l'article 8 de la loi précitée).

En vertu de l'article 9 de la loi précitée, la Commission établit tous les deux ans un rapport à destination de la Chambre. Ce rapport est composé:

- de statistiques basées sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement;
- d'une description et d'une évaluation de l'application de la loi;
- et, le cas échéant, de recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative ou sur d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Cette même loi précise en son article 12 que quiconque prête son concours à son application est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission. L'article 458 du Code pénal est d'application.

La loi du 28 mai 2002 consacre la plénitude du principe éthique d'autonomie et la maîtrise par chacun de son corps, qui sont les socles de la pratique, du droit et de l'éthique médicale, particulièrement en fin de vie.

*
* *

M. Luc Proot, membre de la Commission, indique qu'un certain nombre de tableaux et graphiques ont été choisis dans le septième rapport en vue d'illustrer à la fois le fonctionnement de la loi relative à l'euthanasie et le fonctionnement de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (voir annexe).

Le premier graphique (C) indique le nombre d'euthanasies pratiquées depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2002. Depuis le début, la répartition linguistique fluctue aux alentours de 80 % de documents néerlandophones et de 20 % de documents francophones. Une lente évolution est observée ces dernières années: nous assistons à une lente augmentation du nombre de documents francophones. En 2015, le nombre d'euthanasies exprimé en pourcentage a augmenté par rapport au nombre d'euthanasies de l'année précédente mais il

aantal euthanasiegevallen. Vorig jaar waren er slechts vijf documenten meer dan in 2015.

In een volgende grafiek (E) wordt de procentuele leeftijdsverdeling weergegeven van alle patiënten die in de periode 2014-2015 euthanasie ondergingen. De leeftijdsverdeling gebeurde ongeacht de medische reden die aan de basis lag van de euthanasie. Zesendertig procent van de patiënten waren ouder dan 79 jaar. De spreker vermoedt dat deze trend zich in de toekomst zal verderzetten.

Er is nogal wat discussie geweest over euthanasie in de woonzorgcentra. Achtenvijftig procent van de euthanasiegevallen gebeurde ofwel thuis ofwel in een woonzorgcentrum, ofwel op een plaats vergelijkbaar met thuis, bijvoorbeeld bij een familielid thuis. Twaalf procent van de gevallen van euthanasie, zijnde 485 patiënten, vonden plaats in een woonzorgcentrum. Vanaf 2002 is er een gestage toename geweest. Het cijfer plafonneert nu tussen 12 en 13 procent.

In dit zevende rapport zijn de diagnoses geclassificeerd volgens een internationaal coderingssysteem, namelijk de *International Statistical Classification of Diseases* (ICD). Voor de voorgaande rapporten was dit niet het geval. De cijfers zijn dus niet zomaar vergelijkbaar. Volgens de ICD kan één diagnose slechts op één plaats worden gecodeerd. Dit moet toelaten om in de toekomst wetenschappelijk onderzoek uit te voeren. Deze ICD 9 en 10 codering is al jaren verplicht in gebruik in de Belgische ziekenhuizen. De diagnoses worden gegroepeerd per categorie.

Er is een hevige polemiek ontstaan over het feit dat dementie gecatalogiseerd werd onder de psychische stoornissen. In de ICD 10 codering staan de verschillende vormen van dementie onder een subcategorie van die psychische stoornissen, namelijk de organische inclusief symptomatische psychische stoornissen.

De ziekte van Alzheimer, de vasculaire dementie, dementie die gepaard gaat met andere ziekten, zoals Parkinson, horen daar thuis.

In het zevende rapport is er ook een nieuwe categorie patiënten opgenomen, namelijk patiënten met polypathologie of multipathologie. De ernst van de medische toestand en het lijden is niet het gevolg van één ernstige ziekte, maar van een combinatie van verschillende ernstige en ongeneeslijke aandoeningen. De Commissie

s'agit de la progression la moins élevée en pourcentage du nombre de cas d'euthanasies. L'année dernière, il n'y avait que cinq documents de plus qu'en 2015.

Un des graphiques suivants (E) présente la répartition par catégorie d'âge et en pourcentage de tous les patients qui ont obtenu l'euthanasie au cours de la période 2014-2015. La répartition par catégorie d'âge a été effectuée indépendamment du motif médical sous-tendant l'euthanasie. Trente-six pour cent des patients étaient âgés de plus de 79 ans. L'intervenant s'attend à la poursuite de cette tendance à l'avenir.

Les euthanasies pratiquées dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins ont fait l'objet de nombreux débats. Cinquante-huit pour cent des euthanasies sont pratiquées soit à domicile soit dans une maison de repos ou une maison de repos et de soins, soit à un endroit comparable au domicile, par exemple le domicile d'un membre de la famille. Douze pour cent des euthanasies pratiquées en 2014-2015 (soit 485 cas) l'ont été dans des maisons de repos et des maisons de repos et de soins. Une augmentation constante est observée depuis 2002. Le chiffre plafonne désormais entre 12 et 13 pour cent.

Dans ce septième rapport, les diagnostics sont classés en fonction d'un système de codage international, à savoir l'*International Statistical Classification of Diseases* (ICD). Tel n'était toutefois pas le cas pour les rapports précédents. Les chiffres ne sont dès lors pas immédiatement comparables. D'après l'ICD, un diagnostic ne peut être codé qu'à un seul endroit. Cela doit permettre de procéder ultérieurement à des travaux de recherche scientifique. L'utilisation de ce codage ICD 9 et 10 est obligatoire depuis plusieurs années déjà dans les hôpitaux belges. Les diagnostics sont regroupés par catégorie.

Le classement de la démence dans la catégorie des troubles psychiques a fait l'objet d'une intense polémique. Dans le codage ICD 10, les différentes formes de démence sont classées dans une sous-catégorie de ces troubles psychiques, à savoir les troubles psychiques organiques, y compris les troubles symptomatiques.

La maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence qui accompagne d'autres pathologies comme la maladie de Parkinson en font partie.

Le septième rapport reprend également une nouvelle catégorie de patients, à savoir les patients souffrant de polypathologie ou de multipathologie. La gravité de l'état de santé et de la souffrance ne résulte pas d'une seule maladie grave, mais d'un ensemble de différentes affections, graves et incurables. La Commission

codeert een casus als polypathologie als de arts dat aangeeft onder punt 3 van het registratiedocument of indien de Commissie tijdens het onderzoek van het document zelf in andere rubrieken vaststelt dat het lijden veroorzaakt is niet door één aandoening maar door verschillende aandoeningen.

Op een andere grafiek (H) zijn alleen de categorieën van de aandoeningen weerhouden die in meer dan één procent van de gevallen aan de basis lagen van een verzoek tot euthanasie. Kankerpatiënten vormen nog steeds de belangrijkste groep van patiënten die om euthanasie hebben gevraagd. Voor de eerste keer is polypathologie de tweede belangrijkste groep, ook omdat dit voor de eerste keer als dusdanig werd gecodeerd.

Wanneer diezelfde zes categorieën in absolute cijfers worden bekeken en ook procentueel, en het onderscheid wordt gemaakt tussen terminale en niet-terminale, dan stelt men vast dat 99 procent van de kankerpatiënten als terminaal werden beschouwd. In het geval van polypathologie werd 50 procent van die patiënten als terminaal beschouwd. Bij de psychische stoornissen en gedragsstoornissen daarentegen wordt het overlijden binnen afzienbare termijn slechts bij een heel klein deel patiënten verwacht.

In de beide taalgroepen hebben kankers in even grote mate aanleiding gegeven tot een verzoek tot euthanasie. Hetzelfde geldt voor ziekten van hart- en vaatstelsel en ademhalingsstelsel. Bij de andere categorieën is er wel een verschil. Wel groeien die cijfers naar elkaar toe, ook wat de psychische stoornissen en gedragsstoornissen betreft.

In de jaren 2014-2015 hebben 67 patiënten op basis van een wilsverklaring euthanasie gekregen omdat ze onomkeerbaar niet meer bij bewustzijn waren. In perspectief bekeken: sinds het in voege treden van de wet van 28 mei 2002 hebben er al 222 patiënten in een toestand van onomkeerbare bewusteloosheid euthanasie gekregen op basis van een voorafgaande wilsverklaring.

Fysiek lijden veroorzaakt ook veel psychisch lijden. Het aantal patiënten bij wie er uitsluitend psychisch lijden wordt vastgesteld, is heel beperkt.

De wet betreffende de euthanasie maakt een onderscheid tussen patiënten die binnen afzienbare tijd zullen overlijden, de terminale patiënten, en patiënten die niet binnen afzienbare tijd zullen overlijden. Op 3950 patiënten over die twee jaar werd slechts 15 procent als

qualifie un cas de polypathologie si le médecin l'indique au point 3 du document d'enregistrement ou si la Commission, lors de l'examen du document proprement dit, constate dans d'autres rubriques que la souffrance est causée non pas par une seule affection, mais par plusieurs.

Un autre graphique (H) suivant reprend uniquement les catégories d'affections qui sont à l'origine des demandes d'euthanasie dans plus d'un pour cent des cas. Les personnes souffrant d'un cancer constituent toujours le principal groupe de patients ayant demandé l'euthanasie. Pour la première fois, la polypathologie est le deuxième groupe en importance, notamment en raison du fait qu'elle est encodée de la sorte pour la première fois.

Lorsque ces six mêmes catégories sont examinées en chiffres absolus et en pourcentages, et lorsque la distinction est opérée entre stade terminal et stade non terminal, force est de constater que 99 pour cent des patients atteints du cancer ont été considérés comme étant en phase terminale. S'agissant de la polypathologie, 50 pour cent de ces patients ont été considérés comme étant en phase terminale. Pour les troubles psychiques et les troubles du comportement, par contre, le décès n'est prévu à brève échéance que pour une infime partie des patients.

Dans les deux groupes linguistiques, les cancers ont, dans une mesure tout aussi grande, donné lieu à une demande d'euthanasie; le même constat peut être tiré pour les maladies cardio-vasculaires et pour les affections du système respiratoire. Une différence a cependant été observée dans les autres catégories – cependant ces chiffres ont tendance à converger, y compris en ce qui concerne les troubles psychiques et les troubles comportementaux.

Au cours des années 2014-2015, 67 patients ont obtenu l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, car ils se trouvaient dans un état d'inconscience irréversible. Depuis l'entrée en vigueur de la loi du 28 mai 2008, 222 patients en situation d'inconscience irréversible ont déjà obtenu l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée.

La souffrance physique cause également une intense souffrance psychique. Le nombre de patients souffrant exclusivement d'une affection psychique est très limité.

La loi relative à l'euthanasie opère une distinction entre les patients dont le décès est prévu à brève échéance, les patients en phase terminale et les patients dont le décès n'est pas prévu à brève échéance. Sur les 3 950 patients recensés au cours de ces deux

niet-terminaal beschouwd. Dat heeft wel consequenties want dat betekent dat er in de procedure een tweede onafhankelijk advies nodig is, en deze keer van een specialist van de aandoening of van een psychiater.

In geval van terminale patiënten speelt de huisarts een belangrijke rol in het geven van adviezen en de specialist in veel mindere mate. Bij niet-terminale patiënten heeft de psychiater een heel belangrijk aandeel in het geven van een tweede advies.

Sommigen vinden de wachttijd van één maand bij niet-terminale patiënten te kort. De Commissie heeft de documenten van de niet-terminale patiënten grondig bestudeerd. Een onderscheid dient te worden gemaakt tussen wachttijd en bedenktijd. De wachttijd is de tijd die verloopt tussen de datum van het schriftelijk verzoek en de datum van de uitvoering. De bedenktijd is de periode voor het op schrift stellen waarbij de patiënt de euthanasievraag bespreekt met zijn arts, de verpleegkundige enzovoort. Dit proces duurt heel dikwijls maanden totdat de arts akkoord gaat om het euthanasieverzoek te onderzoeken.

Dan pas wordt veelal het euthanasieverzoek op schrift gesteld. Vandaar dat de bedenktijd als het proces van de wilsvorming wordt bestempeld. In het Nederlandse meldingsformulier wordt daar expliciet naar gevraagd, niet in België.

De wachttijden bij een aantal categorieën van patiënten werden onderzocht, met name voor de ziekten van het zenuwstelsel, en bij patiënten met psychische stoornissen en gedragsstoornissen, omdat dat een groep is die nogal gevoelig ligt. Bij geen enkele patiënt was de wachttijd korter dan één maand. Integendeel, bij de overgrote meerderheid van de patiënten in die groep is de wachttijd meer dan twee maanden en gaat die zelfs tot 24 maanden.

*
* *

Mevrouw Jacqueline Herremans, lid van de Commissie, preciseert dat in ongeveer 18 % van de gevallen werd beslist kennis te nemen van het eerste deel van het registratiedocument. Vaak gaat het om ontbrekende gegevens, die belangrijk zijn voor de statistieken. Sinds 2002 kiest de Commissie voor een pedagogische demarche. Om die reden wordt ook het

années, seuls 15 pour cent étaient considérés comme n'étant pas en phase terminale. Cela a cependant des conséquences, car cela signifie qu'un deuxième avis indépendant est indispensable dans la procédure et qu'il doit cette fois émaner d'un spécialiste de l'affection ou d'un psychiatre.

Dans le cas de patients en phase terminale, le rôle joué par le médecin traitant dans la formulation des avis est beaucoup plus important que celui joué par le spécialiste. S'agissant des patients qui ne sont pas en phase terminale, le psychiatre participe très activement à la formulation d'un deuxième avis.

Certains estiment que le délai d'attente d'un mois pour ces derniers patients est trop court. La Commission a minutieusement examiné les documents des patients qui n'étaient pas au stade terminal. Il convient d'opérer une distinction entre délai d'attente et temps de réflexion. Le délai d'attente est le temps qui s'écoule entre la date de la demande écrite et la date de l'exécution; en revanche, le temps de réflexion est la période précédant l'établissement de l'écrit au cours duquel le patient examine sa demande d'euthanasie avec son médecin, le personnel infirmier, etc. Ce processus se prolonge très souvent des mois durant jusqu'à ce qu'en réalité le médecin marque son accord pour examiner la demande d'euthanasie.

Ce n'est, dans la plupart des cas, qu'à ce moment que la demande d'euthanasie est formellement rédigée. C'est pourquoi le délai de réflexion est appelé le processus de décision. Le formulaire de déclaration utilisé aux Pays-Bas le demande explicitement, contrairement au formulaire utilisé en Belgique.

Les délais d'attente afférents à plusieurs catégories de patients ont été examinés, notamment pour les maladies du système nerveux et chez les patients souffrant de troubles psychiques et du comportement, car il s'agit d'un groupe assez sensible. Aucun délai d'attente inférieur à un mois n'a été constaté chez le moindre patient. Au contraire, pour l'immense majorité des patients composant ce groupe, le délai d'attente était supérieur à deux mois et atteignait même parfois 24 mois.

*
* *

Mme Jacqueline Herremans, membre de la Commission, précise que la décision de prendre connaissance du premier volet du document d'enregistrement est de l'ordre de 18 pour cent. Il s'agit souvent d'informations manquantes, importantes pour les statistiques. La Commission, dès 2002, a opté pour une démarche pédagogique. Ce qui explique également

eerste deel geopend, waarbij de betrokken arts wordt aangeschreven of opgebeld om hem te wijzen op een voortaan te vermijden fout, zoals het verwarren van diagnose (oorzaak) en lijden (gevolg) alsook het doorbreken van de anonimiteit. In 2015 heeft de Commissie voor één geval, na het horen van de arts, beslist de informatie aan het gerecht over te zenden.

Overigens heeft de Commissie geen onderzoeksbevoegdheid.

Wat de aanbevelingen betreft, is het niet de taak van de Commissie een uitbreiding dan wel inperking van het wettelijk raamwerk voor te stellen. Zij moet zich beperken tot het verstrekken van aanbevelingen over de toepassing van de wet.

In de aanbevelingen van de Commissie wordt onder meer de nadruk gelegd op de informatieverstrekking aan de burger en op de opleiding van de medische actoren (universiteiten en hogescholen), met inbegrip van de communicatie met de patiënt. Elk euthanasieverzoek vergt voorlichting door de arts. De spreker stelt vast dat de artsenopleiding op dit punt tekortschiet.

In België zijn de euthanasiebrochures opgesteld door het middenveld, terwijl in Nederland die publicaties uitgaan van de overheid. De spreker vraagt dat de opleiding en de voorlichting zouden worden uitgebreid en door de overheid in handen zouden worden genomen.

Wat de voorafgaande wilsverklaringen voor euthanasie betreft, hinderen de vormvereisten en de geldigheidsduur van vijf jaar de demarches die de burger moet ondernemen om zijn wilsverklaring op te stellen en bij de gemeente te doen registreren.

Voorts formuleert de Commissie de aanbeveling te voorzien in een elektronisch registratiedocument voor de artsen. Dat zou de kwaliteit van die wilsverklaringen moeten verbeteren. De financiële middelen van de Commissie – die uiterst beperkt zijn – volstaan echter niet opdat zij dat project tot een goed einde zou kunnen brengen. Dat is jammer, gelet op de almaar belangrijkere plaats die digitale toepassingen in het dagelijkse leven innemen.

De spreker wenst een interuniversitair transversaal onderzoek naar alle medische beslissingen (naar het voorbeeld van Nederland, waar dat om de vijf jaar gebeurt). Op die manier kan worden achterhaald hoe de artsen omgaan met de medische levenseindebeslissingen, inclusief de beslissingen tot palliatieve sedatie en zelfs de weigeringen van euthanasie. Deze aanbeveling staat niet in de synthese, maar is wel opgenomen in

l'ouverture du premier volet afin d'écrire ou de téléphoner au médecin concerné pour lui indiquer une erreur à ne plus commettre à l'avenir, telle que confondre diagnostic (cause) et souffrances (conséquences) ou encore la rupture de l'anonymat. En 2015, la Commission a décidé pour un cas de transmettre l'information à la justice, après avoir entendu les explications du médecin

Il est à rappeler que la Commission n'a pas de pouvoir d'investigation.

En ce qui concerne les recommandations, il n'appartient pas à la Commission de proposer une extension ou une restriction du cadre légal. Elle doit se limiter à des recommandations au niveau de l'application de la loi.

Parmi les recommandations de la Commission, l'accent est mis sur l'information des citoyens et la formation des acteurs médicaux (universités et hautes écoles) en ce compris la communication avec les patients. Toute demande d'euthanasie nécessite une information de la part du médecin. L'oratrice relève une carence au niveau de la formation des médecins à ce sujet.

En Belgique, le monde associatif s'est attelé à la rédaction de brochures relatives à l'euthanasie, contrairement aux Pays-Bas où ces publications émanent des autorités. L'oratrice demande à ce que la formation et l'information soient amplifiées et soient prises charge par les autorités publiques.

En ce qui concerne les déclarations anticipées d'euthanasie, le formalisme ainsi que la durée de validité de 5 ans constituent un frein pour les démarches des citoyens en vue de leur rédaction et de leur enregistrement auprès des Communes.

Autre recommandation de la Commission: il serait opportun de mettre en place un document d'enregistrement électronique pour les médecins. Ceci entraînerait une meilleure qualité de ces déclarations. Mais les moyens financiers de la Commission – extrêmement réduits – ne lui permettent pas de mener à bien ce projet. Ceci est regrettable vu la place croissante prise par le numérique dans notre vie quotidienne.

L'oratrice souhaiterait une étude transversale interuniversitaire qui porterait sur l'ensemble des décisions médicales (comme cela se déroule aux Pays-Bas tous les 5 ans). Cela permettrait de savoir comment les médecins appréhendent les questions de décisions médicales en fin de vie, en ce compris les décisions de sédation terminale voire les refus d'euthanasie. Cette recommandation n'est pas reprise dans la synthèse

het verslag (n.v.d.r.: blz. 17: vraag aangaande verschil tussen de Franse en de Nederlandse tekst van de wilsverklaring).

II. — VRAGEN EN OPMERKINGEN VAN DE LEDEN

Met betrekking tot de registratiedocumenten vraagt *de heer Dirk Janssens (OpenVld)* vanwaar dat significante verschil komt tussen Vlaanderen (80 %) en Wallonië (20 %). Heeft dat te maken met een verschil in niet-registratie of in mentaliteit?

Wat de woon- en zorgcentra betreft, zou men kunnen verwachten dat heel wat euthanasieaanvragen worden uitgevoerd. Toch blijkt dit niet uit de cijfers. Kan men spreken van een kentering nu het vraagstuk van euthanasie in deze instellingen wordt besproken en daardoor euthanasie gemakkelijk kan worden toegepast?

Er gaan stemmen op om psychisch lijden uit het toepassingsveld van de wet te halen. Wat houdt dit lijden precies in? Zijn er casussen die dit lijden duidelijk kunnen maken voor buitenstaanders?

De spreekster vraagt of polypathologie voornamelijk voorkomt bij 70-jarigen die eenzaam en levensmoe zijn. Kan dit begrip beter uitgelegd worden? Heeft de Commissie aanbevelingen gedaan over welke procedure zou moeten worden gevolgd?

Zou het nuttig zijn palliatieve sedatie ook te registreren en zo ja, moet dat met dezelfde voorwaarden als bij euthanasie?

*
* *

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) verbaast er zich over dat, volgens de Commissie, er geen noemenswaardige problemen met de wet zouden zijn terwijl de laatste twee jaar gevallen in de media zijn verschenen waar toch vragen bij gesteld kunnen worden.

De spreekster verwijst naar enkele elementen zoals de complexiteit van de wilsverklaring, de elektronische registratie en de wachttijd die niet moet worden gewijzigd.

In het maatschappelijk debat ziet men andere zaken naar boven komen.

mais figure bien dans le rapport (ndlr.p.17: questionnement quant au delta entre les déclarations en langue française et celles en langue néerlandaise).

II. — QUESTIONS ET OBSERVATIONS DES MEMBRES

S'agissant des documents d'enregistrement, *M. Dirk Janssens (OpenVld)* demande d'où provient cette différence significative entre la Flandre (80 %) et la Wallonie (20 %). Ce constat s'explique-t-il par une différence en termes d'absence d'enregistrement ou de mentalité?

S'agissant des maisons de repos et des maisons de repos et de soins, l'on pourrait s'attendre à un très grand nombre de demandes d'euthanasie; les chiffres attestent que ce n'est toutefois pas le cas. Faut-il parler d'un revirement dû au fait que la question de l'euthanasie est davantage abordée dans ces établissements et qu'elle peut dès lors plus facilement être pratiquée?

Des voix s'élèvent pour retirer la souffrance psychique du champ d'application de la loi. Qu'implique cette souffrance précisément? Y a-t-il des cas où cette souffrance peut être clairement perceptible de l'extérieur?

L'intervenant demande si la polypathologie concerne principalement les septuagénaires qui sont seuls et las de la vie. Cette notion peut-elle être plus clairement expliquée? La Commission a-t-elle des recommandations à formuler sur la procédure qui devrait être suivie?

Serait-il également utile d'enregistrer la sédation palliative et, dans l'affirmative, est-ce que cet enregistrement devrait s'effectuer selon les mêmes conditions que pour l'euthanasie?

*
* *

Mme Els Van Hoof (CD&V) s'étonne que, selon la Commission, la loi ne poserait aucun problème majeur, alors qu'au cours de ces deux dernières années, les médias ont fait part d'un certain nombre de cas qui peuvent poser question.

L'intervenante fait référence à un certain nombre d'éléments dont la complexité de la déclaration anticipée, l'enregistrement électronique et le délai d'attente qui ne doit pas être modifié.

D'autres questions sont abordées dans le débat sociétal.

Ten eerste is er vandaag verwarring en onduidelijkheid over de toepassing. Er bestaat een maatschappelijk draagvlak voor euthanasie. Euthanasie is aanvaardbaar voor terminale ziektes en bij ernstige en ongeneeslijke ziektes. Toch neemt het niet weg dat er onduidelijkheid is over de voorwaarden en controle. Na 14 jaar toepassing van de wet zijn het evalueren en het bijsturen normale zaken.

Over de samenstelling van de Commissie worden regelmatig casussen in de media gepubliceerd. Hoewel confidentialiteit wordt gevraagd, wordt erop gewezen dat de voorzitter van de Commissie ook professor is. Voor de buitenwereld is dat moeilijk te onderscheiden. Dit is een onduidelijke rolverdeling, men is soms rechter en partij. Die moeilijkheid betreft niet enkel de voorzitter: er zetelen ook rechters van het Grondwettelijk Hof in de Commissie. Er kan op een bepaald moment een casus voor het Hof komen waar het lid als rechter optreedt.

De asymmetrie tussen het Franstalige landsgedeelte (20 %) en het Nederlandstalige landsgedeelte (80 %) is eigenaardig. Heeft het te maken met een chronische onderrapportering aan Waalse zijde, of zijn er andere elementen? Wat betreft de psychische en gedragsstoornissen zijn er in Franstalig België 11 gevallen, in Vlaanderen 113. Vanwaar komt dit verschil?

De objectieve toetsing van de medische uitzichtloosheid voor niet-terminale patiënten wordt aangehaald door een aantal psychiaters die niet negatief staan tegenover euthanasie en die ook vaststellen dat naast het hersteltraject de piste van euthanasie therapeutisch kan werken. Maar zij stellen ook dat er geen richtlijnen zijn voor de medische uitzichtloosheid, om vast te stellen dat voor een 25-jarige er totaal geen behandelingsperspectief meer is terwijl voor bepaalde aandoeningen dat totaal onvoorspelbaar is. Er wordt gepleit voor een aantal richtlijnen, wat in Nederland reeds het geval is: de Nederlandse autoriteiten hebben richtlijnen per ziekte opgesteld, dat zou in België ook nuttig zijn.

Waarom pleit de Commissie niet voor meer richtlijnen, ook voor psychische aandoeningen? Ook de Federatie Palliatieve Zorg stelt deze vraag. Er zou bijvoorbeeld kunnen worden gewerkt met praktijkrichtlijnen en een a priori controle via regionale toetsingscommissies zoals die bijvoorbeeld ook in Nederland bestaan, op een multidisciplinaire wijze. Voor minder zware gevallen zou men ook gebruik kunnen maken van een multidisciplinaire

Tout d'abord, l'application est à l'heure actuelle source de confusion et d'imprécision. Un consensus sociétal se dégage en faveur de l'euthanasie, laquelle est acceptable pour les maladies terminales et pour les maladies graves et incurables. Il n'empêche cependant que les conditions et le contrôle restent flous. Il est normal qu'après 14 années de mise en œuvre, la loi fasse l'objet d'une évaluation et d'une rectification.

Les médias se font régulièrement l'écho d'affaires liées à la Commission proprement dite et à sa composition. Bien que la confidentialité soit demandée, il est par exemple fait remarquer que le président de la Commission est également professeur. Pour le monde extérieur, cette distinction est malaisée à opérer. La répartition des rôles est imprécise, le risque existe d'être parfois juge et partie. Cette difficulté ne concerne pas uniquement le président, car des juges près la Cour Constitutionnelle siègent également au sein de la Commission. Il se pourrait qu'à un certain moment, la Cour soit saisie d'une affaire dans laquelle le membre agit en qualité de juge.

L'asymétrie entre la partie francophone (20 pour cent) et la partie néerlandophone (80 pour cent) est singulière: s'explique-t-elle par une sous-déclaration chronique du côté wallon ou y a-t-il d'autres éléments? S'agissant des troubles psychiques et comportementaux, la Commission recense 11 cas en Belgique francophone et 113 cas en Flandre. D'où vient cette différence?

L'examen objectif du caractère sans issue de la maladie chez des patients qui ne sont pas en phase terminale est cité par un certain nombre de psychiatres qui n'adoptent pas une attitude négative à l'égard de l'euthanasie et qui constatent également qu'outre la piste du rétablissement, celle de l'euthanasie peut également fonctionner sur le plan thérapeutique. Toutefois, ils observent également qu'il n'existe aucune directive relative à ce caractère sans issue permettant d'affirmer que pour un jeune de 25 ans il n'existe plus aucune perspective de traitement, alors que pour certaines affections, c'est totalement imprévisible. Ils plaident pour l'établissement d'un certain nombre de directives, comme c'est du reste le cas aux Pays-Bas: les autorités néerlandaises ont compilé des directives par pathologie, ce qui serait également utile en Belgique.

Pourquoi la Commission ne recommande-t-elle pas davantage de directives, également pour les affections psychiques? La Fédération des soins palliatifs se pose aussi cette question. Des directives pratiques pourraient être utilisées et un contrôle a priori pourrait être organisé par l'intermédiaire de commissions de contrôle régionales composées de façon multidisciplinaire, sur le modèle de ce qui se pratique par exemple aux Pays-Bas.

aanpak waarbij de leden van die commissies zouden beslissen of een patiënt al dan niet hersenstimulatie kan krijgen. Voor zwaardere gevallen, zoals euthanasie, zou men op hen geen beroep doen.

Polypathologie staat met 10 % op de tweede plaats. De levensmoeheid komt hier om de hoek kijken. Het kan niet zijn dat men euthanasie kan krijgen als er nog behandelingsperspectief is. In Nederland kan met geen euthanasie krijgen als er nog behandelingsperspectief is. In België bestaat er precies wat twijfel over.

Na 14 jaar toepassing van de wet vraagt mevrouw Van Hoof zich af of de controle grondig genoeg kan gebeuren gezien de toename van de euthanasiegevallen. In het verslag staat dat er voor meer dan 300 gevallen een vraag om precisering werd gesteld. Hoe gebeurt dat: telefonisch, schriftelijk, in persoon?

De taak van de Commissie wordt almaar zwaarder: tot 165 gevallen per vergadering. Is het nog doenbaar? Is er nog voldoende tijd om artsen op te roepen en mensen rond de tafel te krijgen? Zou er niet beter worden gekozen voor voorafgaande toetsingscommissies zoals in Nederland?

De arts moet onafhankelijk zijn. De spreekster geeft het voorbeeld van twee broers die uiteindelijk tot euthanasie hebben beslist. Dit was volgens de richtlijnen niet mogelijk. Kan de Commissie afdoende controle uitvoeren als achteraf wordt vastgesteld dat de geraadpleegde artsen niet onafhankelijk waren?

In Nederland doorbreekt men de anonimiteit en kan men nagaan of er bij bepaalde artsen systematisch slordigheden gebeuren. In België kan dit enkel in geval van onregelmatigheden. De *British Medical Journal* heeft gerapporteerd over een arts die bij psychische aandoeningen heel veel gevallen op zich neemt. Is dit deontologische verantwoord?

De Commissie hanteert een eigen interpretatie van de wetgeving. Het Grondwettelijk Hof heeft een arrest uitgesproken, waarin er wordt gesteld dat bij een minderjarige het advies van een psycholoog bindend moet zijn.

Wat betreft het registratieformulier werd er een zaak gemeld naar aanleiding van het Evaluatierapport waaruit blijkt dat er toch een stuk eigen invulling door de Commissie zelf is geweest. Volgens de Commissie kan

Pour les cas moins graves, il pourrait également être fait usage d'une approche multidisciplinaire au terme de laquelle les membres de ces commissions décideraient si un patient peut éventuellement bénéficier d'une stimulation cérébrale. Leur intervention ne serait pas demandée pour des cas plus graves, comme l'euthanasie.

Pour ce qui est du nombre de cas d'euthanasie, la polypathologie occupe la deuxième place. La lassitude de vivre est en l'espèce observée. L'intervenante estime qu'il ne peut être recouru à l'euthanasie tant qu'il existe encore des perspectives de traitement. C'est le cas aux Pays-Bas mais le doute plane encore en Belgique à ce propos.

Quatorze ans après l'entrée en vigueur de la loi, Mme Van Hoof se demande si le contrôle est encore suffisamment approfondi face à l'augmentation des cas d'euthanasie. Le rapport précise qu'une demande de précision a été formulée pour plus de 300 cas. Comment cela se passe-t-il? Par téléphone, par écrit, personnellement?

La mission impartie à la Commission n'a de cesse de s'alourdir – jusqu'à 165 cas par réunion. Est-ce encore réaliste? La Commission dispose-t-elle encore de suffisamment de temps pour convoquer des médecins et réunir les personnes autour de la table? Ne serait-il pas préférable de recourir à des commissions de contrôle préalable, comme cela se passe aux Pays-Bas?

Le médecin doit être indépendant. L'oratrice cite l'exemple de deux frères qui en définitive ont choisi l'euthanasie. D'après les directives, cela n'était pas possible. La Commission peut-elle exercer un contrôle suffisant s'il s'avère par la suite que les médecins consultés n'ont pas fait preuve d'indépendance?

Aux Pays-Bas, l'anonymat est rompu et il est possible de vérifier si des manquements sont systématiquement imputables à certains médecins. En Belgique, l'anonymat ne peut être levé qu'en cas d'irrégularités. Le *British Medical Journal* a publié un article à propos d'un médecin qui intervenait très fréquemment en cas d'affections psychiques. Est-ce justifié sur le plan déontologique?

La Commission a sa propre interprétation de la législation. La Cour constitutionnelle a rendu un arrêt dans lequel il est précisé que l'avis d'un psychologue doit être contraignant dans le cas d'un mineur.

S'agissant du formulaire d'enregistrement, un cas a été soulevé dans la foulée du Rapport d'évaluation dans lequel la Commission a donné en partie sa propre interprétation. D'après la Commission, l'euthanasie peut

euthanasie worden toegepast als de patiënt het bewustzijn verliest, terwijl dat enkel kan bij een wilsverklaring. De wet van 28 mei 2002 laat dat niet toe: de wens moet weloverwogen zijn, worden herhaald en dergelijke meer.

Ten slotte begrijpt mevrouw Van Hoof niet waarom haar vraag om de wet te evalueren door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg werd geweigerd.

*
* *

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) sluit zich aan bij de meeste bemerkingen van de vorige sprekers. Zij is wel voorstander van de Belgische wetgeving op euthanasie. Niettemin is het belangrijk om een aantal onduidelijkheden uit te klaren.

De categorieën in de registratie verschillen van jaar tot jaar. Daardoor is het moeilijk vergelijkingen te maken. De internationale ICD codes worden gebruikt. Kunnen die in de toekomst worden aangehouden zodat in de volgende jaren dezelfde classificatie in het rapport wordt gebruikt?

Wat het probleem van psychisch lijden betreft, is er de vraag of er geen onderregistratie is? Hoe komt dat? Dit kan niet uitsluitend het gevolg zijn van een verschil tussen Franstalig en Nederlandstalig België. Moet er niet veel meer worden geïnvesteerd? De spreekster pleit voor een betere opleiding voor artsen. Garanties voor een betere aanklappende zorg in de psychische situaties zouden deel moeten uitmaken van de aanbevelingen omdat die aangepaste langdurige zorg voor mensen met psychische problemen in een aantal situaties waarschijnlijk kunnen leiden tot het intrekken van een vraag tot euthanasie.

Zorgverstrekkers bekritisieren het oprekken van de wet: langere procedure, de mensen die niet op een maand tijd terminaal ziek zijn, enz. Is die kritiek gegrond?

Over het *post hoc*-uitspreken heeft de spreekster ook haar vragen. Zouden een aantal problemen niet kunnen worden voorkomen door vooraf advies te vragen aan een commissie, en niet alleen achteraf.

Zou de bedenktijd niet tot een maand kunnen worden beperkt?

être appliquée si le patient est inconscient – alors que cela n'est en principe possible qu'en cas de déclaration anticipée. La loi du 28 mai 2002 l'interdit et précise qu'il doit s'agir d'une volonté mûrement réfléchie, répétée, etc.

Enfin, Mme Van Hoof ne comprend pas pourquoi sa demande d'évaluer la loi a été refusée par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

*
* *

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) partage l'essentiel des observations formulées par les intervenants précédents. Elle est cependant en faveur de la législation belge sur l'euthanasie, même s'il importe d'éclaircir un certain nombre d'imprécisions.

Les catégories reprises dans l'enregistrement diffèrent d'une année à l'autre, ce qui complique les efforts de comparaison entre catégories. Les codes ICD internationaux sont utilisés. Pourront-ils être conservés à l'avenir afin que la même classification soit utilisée dans le rapport au cours des prochaines années?

S'agissant du problème de la souffrance psychique, se pose par ailleurs également la question d'un éventuel sous-enregistrement. Comment cela se fait-il – et cela ne concerne pas uniquement la différence en termes d'angle d'approche en Belgique francophone et en Belgique néerlandophone? Ne faudrait-il pas investir beaucoup plus? L'oratrice plaide en faveur d'une amélioration de la formation pour les médecins? Elle souhaiterait également l'insertion, dans les recommandations, de garanties d'une meilleure prise en charge en cas de situations psychiques, car de tels soins de longue durée appropriés, dispensés à des personnes souffrant de problèmes psychiques, pourraient probablement, dans un certain nombre de situations, entraîner le retrait d'une demande d'euthanasie.

Les prestataires de soins critiquent l'extension de la loi: l'allongement de la procédure, les malades qui n'atteignent pas le stade terminal en un mois, etc. Cette critique est-elle fondée?

L'intervenante s'interroge également à propos des déclarations *post hoc*. Un certain nombre de problèmes n'auraient-ils pas pu être évités en demandant l'avis préalable à une commission et non uniquement a posteriori?

Le délai de réflexion ne pourrait-il pas être limité à un mois?

*
* *

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) stelt ook het groot verschil (80 % – 20 %) vast tussen de taalgemeenschappen. Wat is de verklaring daarvoor?

De stijging is al twee jaar op rij zeer laag. Deze stijging is aan het afplatten. Wat is de verklaring hiervoor? Is het een kwestie van bevolkingscijfers of is de wet al zo algemeen bekend geworden dat men daar geen stijging meer aan te wijten kan hebben?

Over de polypathologie ziet mevrouw Jiroflée een wezenlijk verschil tussen 2014 en 2015. Is dat een significant verschil? In 2015 wordt polypathologie duidelijk meer als oorzaak aangegeven; het is de eerste keer dat dit wordt geregistreerd. Viel die vorm van pathologie vroeger misschien onder andere categorieën? Is polypathologie als oorzaak inderdaad in stijgende lijn?

In deel 3 van het rapport begrijpt de spreker volgende punt niet goed (DOC 54 2078/001, p. 55, punt 3 Artsen tweede streepje): “ook deze vragen worden besproken in de schoot van de Commissie. Opnieuw is het de Commissie die beslist hoe geantwoord zal worden op een vraag en door wie”. Op dezelfde pagina 55 onderaan over psychisch lijden staat dat “het aantal patiënten die omwille van onbehandelbare chronische recidiverende depressies euthanasie kregen, een dalende tendens heeft. Daarentegen is er een lichtjes stijgende tendens betreffende het aantal euthanasies bij dementerende patiënten. Is hier een betere registratie de oorzaak of zijn mensen zich er meer van bewust dat ze een wilsverklaring moeten invullen op een moment dat ze nog helder zijn?

De wilsverklaring is een zeer ingewikkeld administratief kluwen. Hoe zou concreet die wilsverklaring kunnen worden gewijzigd zodat het voor iedereen eenvoudiger en verstaanbaarder wordt? De bezorgdheid van mevrouw Jiroflée is dat er met de wilsverklaring nu vooral mensen worden bereikt die zeer alert, verstandig, en van een zeker intellectueel niveau zijn, maar dat andere mensen die misschien met eenzelfde probleem zitten, moeilijker hun weg vinden doorheen de administratieve geplogenheden naar die wilsverklaring.

In de woonzorgcentra was het aantal euthanasieaanvragen en -uitvoeringen vroeger heel laag, is dan een tijdje gestegen en is zich nu aan het stabiliseren. Wordt die gestage toename in dezelfde woonzorgcentra vastgesteld of gaat het hier over meer woonzorgcentra?

*
* *

Mme Karin Jiroflée (sp.a) constate également la forte différence en matière de répartition linguistique. Comment s'explique-t-elle?

Depuis déjà deux années consécutives, la hausse du nombre de cas d'euthanasie est très faible et est en train de se niveler. Comment cela s'explique-t-il? Est-ce une question de chiffres de population ou la loi est-elle devenue à ce point généralement connue que plus aucune hausse ne peut lui être imputée?

S'agissant de la polypathologie, Mme Jiroflée observe une différence fondamentale entre 2014 et 2015. S'agit-il d'un écart significatif? En 2015, la polypathologie a clairement été davantage citée comme une cause; c'est la première fois qu'une telle catégorie est enregistrée. Relevait-elle peut-être précédemment d'autres catégories? La polypathologie en tant que cause est-elle effectivement en augmentation?

Au point 3 du rapport, l'intervenante ne comprend pas bien le point suivant (DOC 54 2078/001, p. 55, point 3 Médecins, deuxième tiret): “Ces questions sont-elles aussi examinées au sein de la Commission. C'est à nouveau la Commission qui décide comment répondre à une question et qui y répond.” Toujours sur cette même page 121, le point consacré à la souffrance psychique précise que “le nombre de patients souffrant de dépressions résistantes à tout traitement tend à diminuer. En revanche, le nombre d'euthanasies chez les patients atteints de démence tend à légèrement augmenter. Cela s'explique-t-il par un meilleur enregistrement ou les gens sont-ils davantage conscients qu'ils doivent compléter une déclaration anticipée à un moment où ils sont encore lucides?

La déclaration anticipée est une procédure administrative très complexe. Comment pourrait-on concrètement la modifier pour qu'elle soit plus accessible et plus intelligible pour tout un chacun? L'inquiétude de Mme Jiroflée est que la déclaration anticipée est de nos jours principalement utilisée par les personnes qui sont très alertes, avisées et d'un certain niveau intellectuel, mais que d'autres personnes qui sont peut-être confrontées à un même problème pourront plus difficilement se retrouver dans les arcanes administratifs afférents à cette déclaration anticipée.

Dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins, le nombre de demandes et de pratiques d'euthanasie était jadis très faible, avant d'augmenter pendant un certain temps et puis de se stabiliser. Cette augmentation continue, se constate-t-elle dans

Zijn er meer woonzorgcentra die informatie verstrekken en samenwerken met artsen die euthanasie toepassen?

Wat niet-terminale aandoeningen betreft: klopt het dat de eerste arts vaak de psychiater is?

Over het verschil tussen wachttijd en bedenktijd is het, volgens de spreker, logisch dat de bedenktijd al veel eerder loopt dan de wachttijd van een maand. Stelt de Commissie hier een wijziging voor?

Zijn er wetgevingsinitiatieven nodig om de moeilijkheden te verhelpen?

In het pleidooi voor een transversale studie hoort de spreker het voorstel dat die over meer moet gaan dan alleen euthanasie, onder andere ook over de palliatieve sedatie. Zij is voorstander van het registreren van palliatieve sedatie.

*
* *

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) en haar fractie hebben de vorige zittingsperiode actief meegewerkt aan de uitbreiding van de wet betreffende de euthanasie. Bij het ontstaan van de wet 14 jaar geleden is zeer lang en uitgebreid gediscussieerd over de geest van de wet, wat precies de bedoeling, de afbakening, de intenties van de wet waren en over de rol van de Commissie.

De spreker vindt het eigenaardig dat deze wet nooit in 14 jaar een grondige evaluatie heeft gehad. Ze zou graag grondig evalueren of deze wet nog steeds op de lijn zit van de oorspronkelijke geest en intenties en of de Commissie nog altijd genoeg de rol kan spelen die toen bedoeld was.

Dit verslag blijft grotendeels een statistisch verslag. Dit is in zekere zin normaal aangezien onder andere gevraagd werd de zaken anoniem te bekijken. Op basis van de gepubliceerde cijfers is het echter moeilijk om aan te voelen of de geest van de wet nog voldoende wordt nageleefd. Zo beveelt de Commissie de bedenktijd op een maand tijd te houden voor de niet-terminale patiënten. Over het algemeen gaat een grote bedenktijd aan vooraf. Normaal gezien en zeker bij psychisch lijden is er al een heel parcours afgelegd voor die stap wordt gezet. Maar zelfs al is dat over het algemeen wel zo en al zit daar maar een dossier in waarin om een of andere reden die bedenktijd onbestaande of heel kort is geweest,

les mêmes maisons de repos et maisons de repos et de soins ou concerne-t-elle un nombre supérieur d'établissements? Y a-t-il davantage de maisons de repos et de maisons de repos et de soins qui mettent des informations à disposition et qui collaborent avec des médecins pratiquant l'euthanasie?

À propos des affections qui ne sont pas au stade terminal: est-il exact que le premier médecin est souvent le psychiatre?

Selon l'oratrice, il est logique que le délai de réflexion ait été amorcé bien avant l'entame du délai d'attente d'un mois. La Commission propose-t-elle une modification en la matière?

Des initiatives législatives sont-elles nécessaires pour surmonter les difficultés?

Dans le plaidoyer pour une étude transversale, l'intervenante entend la proposition selon laquelle il n'y a pas lieu de tenir compte uniquement de l'euthanasie, mais aussi entre autres de la sédation palliative. Elle est favorable à l'enregistrement de la sédation palliative.

*
* *

Mme Valerie Van Peel (N-VA) et son groupe ont collaboré activement au cours de la législature précédente à l'extension de la loi relative à l'euthanasie. Lors de l'adoption de la loi il y a 14 ans, des discussions très longues et très fouillées avaient été menées à propos de l'esprit de la loi, de son objectif précis, de sa délimitation, de ses intentions et du rôle de la Commission.

L'intervenante s'étonne que cette loi n'ait jamais fait l'objet d'une évaluation en profondeur en 14 années d'existence. Elle souhaiterait examiner attentivement si cette loi répond encore à l'esprit et aux intentions initiales et si la Commission peut encore jouer suffisamment le rôle qui lui avait été assigné à l'époque.

Le présent rapport demeure en grande partie statique – ce qui, dans un certain sens, est normal, car il avait notamment été demandé de respecter l'anonymat. Les chiffres qui y sont présentés permettent toutefois difficilement d'apprécier si l'esprit de la loi est encore suffisamment respecté. C'est ainsi par exemple que la Commission recommande de conserver le délai de réflexion d'un mois pour les patients qui ne sont pas en stade terminal. Généralement, ce délai est précédé d'un long cheminement. Normalement – et c'est tout particulièrement le cas pour les souffrances psychiques – tout un processus a été parcouru avant de poser ce geste. Même s'il en est généralement ainsi et s'il n'existe

dan is dat er nog een te veel. Had de Commissie geen aanbeveling hieromtrent kunnen formuleren? Het is toch altijd de bedoeling geweest om euthanasie bij psychisch lijden enkel in zeer uitzonderlijke gevallen toe te laten?

Tot op heden is nog maar een dossier doorverwezen naar het parket. Er is en tweederdenmeerderheid nodig om een dossier door te verwijzen. Zijn er gevallen geweest waarbij een beslissing bij gewone meerderheid is genomen? Hoe vaak zijn er discussies geweest?

Het verschil tussen het aantal Nederlandstalige en Franstalige aangiftes is voor mevrouw Van Peel zo extreem dat zij zich toch wel vragen stelt over de precieze motieven die achter deze vaststelling schuilen.

Zwijgplicht en anonimiteit spreken elkaar een beetje tegen. Zouden die concepten niet moeten worden aangepast?

In de Commissie zitten leden die verschillende hoedanigheden hebben. Op zich is dit te begrijpen. Soms kan dat echter voor verwarring zorgen, namelijk als in het verslag wordt gesteld dat het niet aan de Commissie is om echte wetwijzigingen voor te stellen. Regelmatig doet de Nederlandstalige voorzitter in de pers uitspraken over bepaalde uitbreidingen van de wet of bepaalde gevallen. De spreekster vraagt zich af of daar geen spanningsveld is.

Wat de woonzorgcentra (WZC's) betreft, had de spreekster dezelfde vraag als de heer Janssens, namelijk of de Commissie daar een evolutie in ziet. Een recent, naar het oordeel van het lid correcte uitspraak heeft gesteld dat het niet kan dat een instelling weigert om euthanasie toe te laten binnen haar muren. Ze kan weigeren om zelf de artsen aan te leveren. Maar ze mag niet weigeren een euthanasie binnen haar muren te laten uitvoeren. Is er een evolutie in? Deze instellingen zouden zelf ook naar meer openheid wat deze wet betreft moeten evolueren.

*
* *

De heer Daniel Senesael (PS) benadrukt de complexiteit van de wilsverklaring en zou het systeem willen verbeteren. Wat de "gewetensclausule" van de arts betreft, meent de spreker dat het nuttig zou zijn te

qu'un seul dossier dans lequel, pour l'une ou l'autre raison, ce délai de réflexion a été inexistant ou très bref, il s'agit encore d'un dossier de trop. La Commission n'aurait-elle pas pu formuler des recommandations en la matière? En effet, l'objectif n'a-t-il pas toujours été de n'autoriser l'euthanasie suite à une souffrance psychique que dans des cas très exceptionnels?

Jusqu'à présent, un seul dossier a été renvoyé au parquet. Une majorité des deux tiers est nécessaire pour renvoyer un dossier. Y a-t-il eu des cas où cela s'est fait à une majorité ordinaire? À quelle fréquence des discussions ont-elles été menées?

La différence entre le nombre de déclarations de la partie néerlandophone et de la partie francophone du pays est, d'après Mme Van Peel, à ce point extrême qu'elle se pose des questions quant aux motifs précis qui se cachent derrière ce constat.

La confidentialité et l'anonymat se contredisent quelque peu. Ne faudrait-il pas adapter ces concepts?

La Commission se compose de membres ayant différentes qualités – ce qui en soi est compréhensible. Toutefois, cela peut parfois entraîner une confusion, notamment lorsque le rapport indique qu'il ne revient pas à la Commission de proposer de véritables modifications législatives. Régulièrement, le président néerlandophone se fend de déclarations dans la presse à propos de certaines extensions de la loi ou de certains cas. L'intervenante se demande s'il n'y a pas là un champ de tension.

S'agissant des maisons de repos et des maisons de repos et de soins (MR-MRS), l'intervenante s'est posé la même question que M. Janssens, à savoir si la Commission percevait une évolution dans ce secteur. Une déclaration récente, que la membre considère comme correcte, a indiqué qu'une institution n'était pas en mesure de refuser l'autorisation d'une euthanasie dans ses murs. Elle peut refuser de mettre des médecins à disposition, mais elle ne peut pas s'opposer à la pratique d'une euthanasie *intra muros*. Cette situation évolue-t-elle? Ces institutions devraient-elles-mêmes évoluer vers davantage de transparence relativement à cette loi.

*
* *

M. Daniel Senesael (PS) souligne la complexité de la déclaration anticipée et souhaiterait améliorer le dispositif. En ce qui concerne la "clause de conscience" du médecin, l'orateur estime qu'il serait intéressant de

verduidelijken op welk moment de arts aan de patiënt moet meedelen dat hij geen euthanasie wil uitvoeren.

*
* *

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) geeft uiting aan haar onbehagen ten aanzien van de mediatisering van de dossiers van sommige patiënten. De betrokkenheid van sommige Commissieleden bij deze gevallen roept ernstige vragen op inzake plichtenleer.

Meerdere kwalen en lijden zijn vaak toe te schrijven aan ouderdom en aan de fysiologische evolutie van het menselijk lichaam.

De spreekster meent dat, wanneer euthanasie toegepast wordt om toekomstig lijden te voorkomen, men de menselijke veerkracht onderschat. Deze interpretatie van de wet is hier ook ruim.

Hoe kan de Commissie beoordelen of demente patiënten zich bewust waren van hun keuze?

De spreekster heeft ook vragen bij de gevallen van euthanasie bij demente patiënten op basis van een wilsverklaring. Lagen deze patiënten in coma (zoals bepaald in artikel 4 van de wet)? Hoe kan de Commissie nagaan in welke mate de patiënt zich bewust was van het feit dat het om een levensbeëindigende daad ging?

Mevrouw Fonck merkt op dat de Commissie de handelingen van hulp bij zelfdoding goedkeurt. Volgens de geest van de wet en volgens de parlementaire voorbereiding vallen deze gevallen echter niet onder de euthanasiewet.

Wanneer de patiënt duidelijk niet op korte termijn zal overlijden, dan moet, volgens artikel 3, § 3, van de wet, een tweede arts, een psychiater of een specialist in de ziekte in kwestie worden geraadpleegd. Volgens het rapport oordeelt de Commissie dat in sommige gevallen huisartsen als specialisten kunnen worden beschouwd. Mevrouw Fonck wil hierover verduidelijken.

In een aantal gevallen werd het eerste deel van het registratiedocument geopend. De spreekster wenst te vernemen welke redenen voor euthanasie er in deze gevallen bestonden. Waren het psychische of gedragsstoornissen? Ging het om de accumulatie van ouderdomsgerelateerde kwalen met fysiologische disfuncties?

préciser le moment auquel le praticien doit informer le patient de son choix de ne pas pratiquer l'euthanasie.

*
* *

Mme Catherine Fonck (cdH) fait part de son malaise devant la médiatisation des dossiers de certains patients. L'implication de certains membres de la Commission dans ces cas pose de graves questions déontologiques.

Les polypathologies et la notion de souffrance sont souvent liées à la vieillesse et à l'évolution physiologique de l'être humain.

Lorsque l'euthanasie est pratiquée afin d'éviter une souffrance future, l'oratrice estime que l'on néglige la capacité de résilience de l'être humain. Cette interprétation de la loi est là aussi extensive.

Comment la Commission peut-elle déterminer si les personnes atteintes de démence étaient conscientes de leur choix?

L'oratrice s'interroge sur les cas de patients atteints de démence et qui sont euthanasiés sur la base d'une déclaration anticipée. Ces personnes étaient-elles dans le coma (comme prévu à l'article 4 de la loi). Comment est ce que la Commission peut vérifier que le patient était conscient du fait qu'il s'agissait d'un geste qui amène la mort?

Mme Fonck relève que la Commission avalise les actes de suicide assisté or dans l'esprit de la loi et des travaux préparatoires, ces cas ne rentrent pas dans le cadre de la loi dépénalisant l'euthanasie.

Selon l'article 3, § 3, de la loi, lorsque le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il faut consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée. Selon le rapport, dans un certain nombre de cas, la Commission juge que les médecins généralistes peuvent être considérés comme spécialistes. Mme Fonck souhaite des éclaircissements à ce sujet.

Dans les cas de documents d'enregistrement dont le volet I a été ouvert, l'oratrice souhaiterait connaître les causes de l'euthanasie. S'agit-il de troubles mentaux et du comportement, des polypathologies avec des dysfonctionnements physiologiques liés à la vieillesse?

Eenzaamheid en het verdwijnen van sociale contacten spelen een grote rol, aldus de spreker. Dit is een ernstig maatschappelijk vraagstuk dat de politieke wereld niet onberoerd mag laten.

*
* *

Mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) onderstreept het belang van palliatieve zorg in de laatste levensfase. Welk standpunt is de Commissie toegedaan in de problematiek van het levenseinde en de palliatieve zorg?

De spreker is het eens met de aanbevelingen van de Commissie in haar vraag naar transversale multi- of interuniversitaire onderzoeken naar de zorg in de laatste levensfase en naar de kwaliteit van de begeleiding van die mensen. Mogelijk leveren dergelijke studies een verklaring voor de verschillen tussen Nederlandstaligen en Franstaligen op het vlak van het aantal euthanasieaanvragen. Hoe integreert de zorgverstreker de optie "euthanasie" als mogelijk levenseinde in zijn relatie met de patiënt?

Beschikt de Commissie over bijkomende informatie over de wilsbeschikkingen waarin sprake is van weigering om nog te worden behandeld, in het bijzonder bij psychisch lijden?

Is de Commissie in staat om na te gaan of inzake de "gewetensclausule" de wet wordt nageleefd?

Iedereen moet kwalitatief goede zorg kunnen krijgen; euthanasie mag niet dienen als oplossing voor tekortkomingen in de zorg, aldus mevrouw Gerkens. Voorts zijn waardeoordelen over de keuzes van patiënten uit den boze.

III. — ANTWOORDEN

A. Wanverhouding tussen het aantal geregistreerde euthanasiegevallen in het noorden en het zuiden van het land

Mevrouw Jacqueline Herremans preciseert dat de Commissie regelmatig vragen krijgt waarop zij het antwoord schuldig moet blijven. Aangaande het verschil tussen het toepassen van euthanasie in het Franstalige dan wel het Nederlandstalige landsgedeelte kan zij weliswaar uitleg verstrekken uit eigen naam, maar niet als commissielid. Uit onderzoek zou blijken dat er in Franstalig België minder aanvragen zouden zijn en dat de Franstalige artsen ter zake minder luisterbereid zouden zijn dan de Nederlandstalige. Dat verschil is

Enfin, l'oratrice insiste sur l'importance de la solitude et de la perte des contacts sociaux. Il s'agit à ses yeux d'une véritable question sociétale qui doit interpeller tous les acteurs du monde politique.

*
* *

Mme Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) insiste sur l'importance de soins palliatifs dans le cadre de la fin de vie. Comment la Commission se situe-t-elle dans la problématique de la fin de vie et des soins palliatifs?

L'oratrice rejoint les recommandations de la Commission dans sa demande d'études transversales pluri- ou interuniversitaires sur les soins de fin de vie et la qualité de l'accompagnement des personnes. Peut-être que l'on trouvera ainsi une explication quant à la différence entre francophones et néerlandophones en ce qui concerne le nombre de demandes d'euthanasie. De quelle manière le prestataire de soins intègre-t-il l'euthanasie dans sa relation avec son patient comme étant une des possibilités de fin de vie?

Est-ce que la Commission dispose d'informations supplémentaires pour les déclarations anticipées qui s'accompagnent d'un refus de soins, notamment dans le cas de souffrance psychique?

En ce qui concerne la "clause de conscience", la Commission est-elle en mesure de s'assurer du respect de la loi?

Mme Gerkens insiste sur la nécessité d'offrir des soins de qualité à toute personne afin que l'euthanasie ne soit pas une réponse à un manque de soins. Il convient également d'éviter des jugements de valeurs sur les choix des patients.

III. — RÉPONSES

A. Déséquilibre entre le nombre de cas d'euthanasie enregistrés dans le nord et dans le sud du pays

Mme Jacqueline Herremans précise que la Commission est régulièrement interrogée sur des questions auxquelles elle ne peut pas répondre. En ce qui concerne la différence au niveau de la pratique des euthanasies du côté francophone et du côté néerlandophone, elle peut donner des explications à titre personnel mais pas en tant que membre de la Commission. Selon une étude, il y aurait moins de demandes du côté francophone et moins d'écoute de la part des médecins francophones que du côté néerlandophone.

eveneens vast te stellen op het vlak van de voorafgaande wilsverklaringen.

De spreekster heeft vastgesteld dat het noorden en het zuiden van het land de wet van 28 mei 2002 elk op hun eigen manier lezen. De Nederlandstalige academische wereld is eveneens actiever in het onderzoek naar dit nieuwe vraagstuk. In Vlaanderen wordt veel directer met dit aspect omgegaan.

Samengevat geeft mevrouw Herremans persoonlijk - niet als commissielid - daarvoor als uitleg dat er in het Franstalig landsgedeelte minder euthanasieaanvragen zouden zijn en dat de artsen zich er meer betuttelend zouden opstellen.

De enige oplossing om die verschillende benadering tussen Franstalig en Nederlandstalig België daadwerkelijk te bestuderen en beter te bevatten, is een transversaal onderzoek naar de medische beslissingen en naar de manier waarop zij tot stand komen.

De spreekster gelooft niet dat de Franstalige artsen de wilsverklaringen niet minder registreren. Niet alleen gaat het om een wettelijke verplichting, maar ook om een manier om zich, met inachtneming van de wet, in te dekken tegen eventuele klachten, betwistingen of vorderingen door derden.

De spreekster is persoonlijk en niet als commissielid voor een evaluatie van de euthanasiewet.

De heer Wim Distelmans voegt eraan toe dat er mogelijk bij de Franstalige artsen meer paternalisme aanwezig zou kunnen zijn, dat ze meer in de plaats van de patiënt beslissen. Een studie van mevrouw Lieve Van den Block van 2009 bevestigt deze mogelijkheid. Zij suggereert in haar studie dat er veel meer palliatieve sedaties worden uitgevoerd in Franstalig België dan in Vlaanderen.

In België wordt zeven keer meer palliatieve sedatie uitgevoerd dan euthanasie. In de geest van vele artsen zijn palliatieve sedatie en euthanasie een soort communiserende vaten. Artsen beseffen niet altijd dat ze volgens de letter van de wet met euthanasie bezig zijn als ze aan palliatieve sedatie doen. Ze spreiden gewoonweg de palliatieve sedatie over een aantal dagen waarbij ze de producten stelselmatig verhogen tot het niveau dat het lethaal wordt voor de patiënt. De artsen denken te goeder trouw in hun eigen visie dat ze palliatieve sedatie toepassen, terwijl ze eigenlijk een levensbeëindiging uitvoeren. Dat is de reden waarom de spreker al jaren

Cette différence est également perceptible au niveau des déclarations anticipées.

L'oratrice a constaté qu'il existait une différence quant à la prise en compte de la loi du 28 mai 2002 entre le sud et le nord du pays. Le monde universitaire néerlandophone est également plus actif dans l'étude de cette nouvelle problématique. La prise en compte est beaucoup plus directe par rapport à ce problème en Flandre.

En résumé, Mme Herremans avance comme explication, à titre personnel et non en tant que membre de la Commission, qu'il y aurait moins de demandes d'euthanasie du côté francophone d'une part et d'autre part, plus de paternalisme du côté des médecins francophones.

La seule solution pour réellement étudier et mieux cerner ce différentiel entre le côté francophone et le côté néerlandophone serait une étude transversale qui pourrait être menée par rapport aux décisions médicales et par rapport à la manière dont sont construites ces décisions médicales.

L'oratrice ne pense pas que les médecins francophones n'enregistrent pas moins les déclarations. D'une part, il s'agit d'une obligation légale, d'autre part, il s'agit d'une manière, tout en respectant la loi, de se protéger en cas de plaintes, de discussions ou d'actions qui seraient introduites par des tiers.

L'intervenante est à titre personnel et non comme membre en faveur d'une évaluation de la loi euthanasie.

M. Wim Distelmans ajoute que les médecins francophones pourraient être davantage paternalistes et qu'ils décideraient davantage à la place du patient. Une étude de Mme Lieve Van den Block menée en 2009 confirme cette possibilité. Elle suggère dans son étude que le nombre de sédations palliatives pratiquées en Belgique francophone est nettement supérieur au nombre pratiqué en Flandre.

En Belgique, le nombre de sédations palliatives réalisées est sept fois supérieur au nombre d'euthanasies. Dans l'esprit de nombreux médecins, la sédation palliative et l'euthanasie se trouvent dans une espèce de système de vases communicants. Les médecins ne se rendent pas toujours compte que, lorsqu'ils appliquent une sédation palliative, ils pratiquent en réalité une euthanasie, selon la lettre de la loi. Ils prolongent simplement la sédation palliative d'un certain nombre de jours, en augmentant systématiquement les doses de produits jusqu'à parvenir au niveau où elles sont létales pour les patients. Les médecins pensent en toute bonne

pleit om palliatieve sedatie ook te laten registreren maar hij krijgt daar weinig respons op.

Een studie werd in het UZ Brussel opgestart om aan autoregistratie te doen, om zicht te krijgen op de aard en de praktijk van de palliatieve sedatie bij de patiënten in het ziekenhuis.

B. Levensmoeheid en polypathologie

De heer Luc Proot waarschuwt ervoor dat polypathologie absoluut niet ouderdomsziekten betekent.

Ook de Commissie is vragende partij om dat uit te diepen, want meten is weten. In de literatuur spreekt men van multipathologie, dat is dus een synoniem van polypathologie. Men is al lang bezig met dat te meten. De ernst van polypathologie, lijden, ziekte meten, is mogelijk. Een aantal indexen of *rating scales*, werd op 385 patiënten toegepast. De eerste was de *cumulative illness rating scale* en daar kijkt men welke lichaamsstelsels aangetast zijn, ongeacht de leeftijd. Men gaat volgens de ernst van de aandoening coderen op een schaal van 0 tot 4, en daarbij betekent 3 een chronische onbehandelbare ziekte.

Het is evident dat leeftijd wel een rol speelt. Bij een negentigjarige kan men geen hartklep meer steken met een open techniek.

Als men al die coderingen gaat optellen en delen door het aantal lichaamsstelsels, krijgt men een gemiddeld cijfer. Wie boven 3 zit, is ernstig ziek. Welnu, 85 % van die 385 patiënten met een polypathologie scoort boven 3.

Een andere index werd ook toegepast, want de levensverwachting van die mensen is ook van belang, aangezien 50 procent van hen als "terminaal" wordt beschouwd. 89 % loopt het risico om binnen het jaar te sterven. Dus zijn dat werkelijk ernstig zieke mensen.

Er is ook een index om de rol van autonomie te onderzoeken, een "*patient dignity inventory index*" waar men criteria in beschouwing neemt als autonomie, bedlegerigheid enz. De vraag blijft of we over voldoende data zullen beschikken.

foi, dans leur propre vision, qu'ils pratiquent la sédation palliative, alors qu'ils réalisent en réalité une fin de vie. C'est la raison pour laquelle l'intervenant plaide depuis de nombreuses années déjà pour l'enregistrement de la sédation palliative; sa demande ne trouve cependant que peu d'écho.

Une étude visant à réaliser un auto-enregistrement a débuté au sein de l'UZ Brussel, dont l'objectif serait d'avoir une idée de la nature et des pratiques en matière de sédation palliative chez les patients hospitalisés.

B. Lassitude de l'existence et polypathologie

M. Luc Proot met en garde: la polypathologie n'est absolument pas synonyme de maladies de vieillesse.

La Commission est en faveur de l'approfondissement de cette question, car mesurer, c'est savoir. Les ouvrages de référence parlent de multipathologie, qui est un synonyme de polypathologie. La mesure de ce phénomène est en cours depuis longtemps déjà. Il est possible de mesurer la gravité de la polypathologie, de la souffrance et de la maladie. Un certain nombre d'indices (ou *rating scales*) ont été appliqués à 385 patients. Le premier, le *cumulative illness rating scale*, examine les systèmes corporels affectés, indépendamment de l'âge. Il s'agit ensuite de coder la gravité de l'affection sur une échelle de zéro à quatre, dans laquelle trois signifie une maladie chronique incurable.

Il est toutefois évident que l'âge joue un rôle; en effet, une vanne cardiaque ne peut plus être implantée au moyen d'une technique ouverte chez un nonagénaire.

L'addition de tous ces codes et leur division par le nombre de systèmes corporels permet d'obtenir un chiffre moyen. Le patient qui dépasse la valeur 3 est gravement malade; 85 % de ces 385 patients souffrant d'une polypathologie affichaient un tel score supérieur à 3.

Un autre indice a également été utilisé, car l'espérance de vie de ces personnes importe également, 50 % d'entre elles étant considérées comme étant "en phase terminale". 89 % risquent de décéder dans l'année; il s'agit donc effectivement de personnes gravement malades.

Il existe également un indice destiné à examiner le rôle de l'autonomie (le "*patient dignity inventory index*") dans lequel des critères tels que l'autonomie, l'alitement, etc. sont pris en considération. Toute la question est de savoir si nous disposerons de suffisamment de données.

Levensmoeheid als dusdanig is een psychisch lijden dat kan verbonden zijn met de polypathologie, maar niet noodzakelijk. En zoals in Nederland: als het een existentieel levenslijden is, dan is de wet betreffende de euthanasie niet van toepassing.

De ICD 10 codering is belangrijk. In de voorgaande rapporten zijn bijvoorbeeld de neurologische aandoeningen niet alleen terug te vinden onder neuropsychiatrie maar ook onder niet-evolutieve neuromusculaire aandoeningen en onder evolutieve neuromusculaire aandoeningen. In een wetenschappelijke studie kan dit niet worden gebruikt. Nergens is het vastgelegd wat daar de definities van zijn. Men moet dus internationale coderingen hanteren. Eén van de redenen is juist dat de ICD 10 codering kan worden gebruikt bij die comorbiditeitsindexen, wat toelaat op zeer snelle elektronische wijze te coderen. Polypathologie is inderdaad gelinkt aan oudere leeftijd. Dat komt omdat wij geboren worden met een enorme fysiologische reserve die ons moet toestaan ons evenwicht te herstellen wanneer er iets gebeurt in ons leven. Maar naarmate we ouder worden, gaan we die reserves opgebruiken. Op een bepaalde leeftijd, als we onvoldoende reserves hebben, ontstaan ziektes die gaan toenemen in ernst naarmate onze reserves opgebruikt zijn. Dan gaat het sterfterisico toenemen. Dus polypathologie is inderdaad wel gecombineerd met leeftijd, maar is niet uitsluitend het gevolg van leeftijd. Beweren dat polypathologie ouderdomsziekten zijn, is een totaal foutief inzicht over polypathologie.

C. Voltooid leven en psychisch lijden

De heer Wim Distelmans geeft hier zijn eigen mening. In Nederland woedt het debat dat vanaf de leeftijd van 70 jaar mensen die vinden dat zij overbodig zijn, een voltooid leven hebben en het recht moeten hebben om aan zelfdoding te kunnen doen door het verstrekken van de “pil van Drion”; die pil bestaat nog niet, maar zou een pil zijn die kleurloos is, smaakloos en 100 procent efficiënt.

De discussie in Nederland gaat nu over het aanduiden van een “stervensbegeleider” die deze mensen verder zou opvangen.

De spreker heeft er persoonlijk zijn twijfels over. Iemand van 17 jaar met liefdesverdriet die het niet meer ziet zitten, zou gemakkelijk via internet onmiddellijk die pil kunnen kopen. Deze discussie heeft wel niets te maken met de huidige toepassing van de euthanasiewet.

La lassitude de l'existence en tant que telle est une souffrance psychique qui peut être liée à la polypathologie, mais pas nécessairement. Et à l'instar des Pays-Bas, s'il s'agit d'une souffrance existentielle de la vie, la loi relative à l'euthanasie ne sera pas d'application.

Le codage ICD 10 est important. Dans les rapports précédents, les affections neurologiques par exemple ne se retrouvent pas seulement sous la neuropsychiatrie, mais aussi sous les affections neuromusculaires non évolutives et évolutives. Cela ne peut pas être utilisé dans une étude scientifique. Les définitions applicables n'y sont déterminées nulle part. Il convient donc d'utiliser les codages internationaux. L'une des raisons est précisément que le codage ICD 10 peut être utilisé en cas d'indices de comorbidité, ce qui permet de procéder à un codage très rapide par voie électronique. La polypathologie est en effet liée à un âge avancé. Cela s'explique par le fait que nous sommes nés avec une énorme réserve physiologique qui doit nous permettre de rétablir l'équilibre lors d'événements survenant dans notre existence. Mais à mesure que nous vieillissons, cette réserve s'épuise. À un certain âge, lorsque nos réserves sont insuffisantes, apparaissent des maladies dont la gravité augmentera à mesure de l'épuisement de nos réserves. Ainsi, le risque de décès augmentera. Dès lors, la polypathologie est effectivement liée à l'âge, mais n'en est pas une conséquence exclusive. Prétendre que la polypathologie relève de maladies de vieillesse constitue une approche totalement erronée de la polypathologie.

C. Vie achevée et souffrance psychique

M. Wim Distelmans donne son avis personnel à ce propos. Les Pays-Bas sont agités par le débat selon lequel une personne, à partir de l'âge de 70 ans, qui s'estime superflue et estime avoir achevé sa vie, doit avoir le droit de pouvoir pratiquer un suicide par l'administration de la “pilule de Drion”. Cette pilule, qui n'existe pas encore, serait un comprimé incolore, insipide et 100 % efficace.

La discussion actuellement menée aux Pays-Bas porte sur la désignation d'un “accompagnateur” du décès qui devrait se charger de ces personnes.

Personnellement, l'intervenant a des doutes à ce propos. Un jeune de 17 ans, accablé par un chagrin d'amour et qui n'en peut plus, pourrait facilement se procurer immédiatement cette pilule en ligne. Cette discussion n'a toutefois rien à voir avec l'application actuelle de la loi relative à l'euthanasie.

Mevrouw Jacqueline Herremans voegt daaraan toe dat wanneer de Commissie een verklaring ontvangt waarin bijvoorbeeld het diagnostisch vakje de vermelding “voltooid leven” of een soortgelijke uitdrukking bevat, dit dan de gelegenheid is om het eerste deel te openen en om ten behoeve van de arts aan te geven dat het geen oorzaak is die euthanasie kan verantwoorden. Het komt hem of haar toe de diagnose aan te vullen en informatie te verstrekken. Wanneer in een wilsverklaring als diagnose “psychisch lijden” staat aangegeven, kan er evenmin sprake van zijn die te aanvaarden zonder nadere uitleg te vragen. Vaak worden oorzaak (de ziekte) en gevolg (het lijden) met elkaar verward. Overigens kan het “psychisch lijden” eveneens voortvloeien uit een somatische ziekte. In de plaats van die term dient de uitdrukking “psychische ziekte” of “psychiatrische ziekte” te worden gehanteerd; verwarring tussen oorzaak en gevolg moet hoe dan ook worden voorkomen.

Al evenmin is er sprake van, een en ander te aanvaarden zonder andere uitleg te vragen, noch is het de bedoeling een verklaring te aanvaarden waarin als diagnose “psychisch lijden” staat aangegeven.

Het komt er niet op aan gewag te maken van het psychisch lijden als dusdanig, maar wel van de psychische ziekten. Vaak heerst er verwarring omtrent de oorzaak, de ziekte en het gevolg, het lijden. Het gebruik van de uitdrukking “psychisch lijden” kan eveneens naar een somatische ziekte verwijzen. De voorkeur dient te gaan naar de uitdrukking “psychische ziekte” of “psychiatrische ziekte”.

D. Voltooid leven en polypathologie

De heer Wim Distelmans onderstreept dat polypathologie niets te maken heeft met de uitdrukking “voltooid leven”. Polypathologie is een cumulatie van op zich ernstige aandoeningen, waarbij de patiënt aangeeft dat het voor hem ondraaglijk is, zodat hij niet verder wil leven. Met de veroudering van de bevolking komt dit soort polypathologie steeds meer naar voor. De helft van de gevallen van polypathologie worden als terminaal door de behandelende arts beschouwd. Het gaat niet over een beperkt plaatje dat niet ernstig kan worden genomen.

De heer Gilles Genicot legt uit dat er gevallen van meervoudige pathologieën zijn in de zin waarop hierboven werd geattendeerd en die veel ernstiger en dramatischer zijn dan het geval van een welomschreven carcinoom en één enkele ziekte. In sommige gevallen doet zich bij een ziekte die daadwerkelijk terminaal zal zijn een extreem zware combinatie van aandoeningen voor.

Mme Jacqueline Herremans ajoute que lorsque la Commission reçoit une déclaration qui fait état, par exemple, pour la case diagnostique d’une “vie achevée” ou d’une expression analogue, c’est l’occasion d’ouvrir le volet 1 et d’indiquer au médecin que ce n’est pas une cause qui peut justifier une euthanasie. A lui de compléter le diagnostic et de donner des informations nécessaires. Il n’est pas non plus question d’accepter une déclaration sans demander d’autres explications où il est indiqué “souffrance psychique” comme diagnostic. Il y a souvent confusion entre la cause, la maladie et la conséquence, la souffrance. Par ailleurs, la “souffrance psychique” peut être également la conséquence d’une maladie somatique. Il convient de lui préférer les termes de “maladie psychique” ou “maladies psychiatriques” et certainement de ne pas confondre cause et conséquences.

Il n’est pas non plus question d’accepter une telle déclaration sans demander d’autres explications ou d’accepter une déclaration où il est indiqué “souffrance psychique” comme diagnostic.

Il ne se s’agit pas d’évoquer les souffrances psychiques en tant que telles mais bien les maladies psychiques. Il y a souvent une confusion entre la cause, la maladie et la conséquence, la souffrance. L’expression “souffrance psychique” peut être également la cause d’une maladie somatique. Il convient de lui préférer les termes de “maladie psychique” ou “maladies psychiatriques”.

D. Vie achevée et polypathologies

M. Wim Distelmans souligne que la polypathologie n’a rien à voir avec l’expression “vie achevée”. La polypathologie est un cumul d’affections graves en soi, qui poussent le patient à affirmer que la vie lui est devenue insupportable et qu’il souhaite y mettre un terme. Avec le vieillissement de la population, ce type de polypathologie est de plus en plus fréquent. La moitié des cas de polypathologie sont considérés comme en phase terminale par leur médecin traitant. Il ne s’agit pas d’un phénomène limité qu’il ne faudrait pas prendre en compte avec sérieux.

M. Gilles Genicot explique qu’il existe des cas de polypathologie au sens que l’on vient de rappeler qui sont beaucoup plus lourds et dramatiques que le cas du carcinome bien ciblé et d’une maladie unique. Dans certains cas, il existe une combinaison d’affections, en présence d’une maladie qui sera effectivement terminale, qui sont d’une lourdeur absolue.

Er zijn verklaringen waarin vakje 3 – de diagnose – onjuist of onvoldoende is ingevuld, bijvoorbeeld ingevolge een verwarring van de diagnose met het lijden waartoe de ziekte aanleiding geeft. Soms zijn in de daaropvolgende vakjes de nodige diagnostische gegevens terug te vinden.

Behalve in gevallen waarin duidelijk sprake is van verwarring tussen diagnose en lijden en waarin precisering nodig is, bestaat er geen verklaringstypologie die er vaker toe leidt dat om preciseringen moet worden gezocht. Het vaakst moet de Commissie de aanvaarding opschorten en om een aanvullende precisering verzoecken in gevallen waarin de arts in de verklaring is vergeten de teneur weer te geven van het advies van de arts die hij of zij heeft moeten raadplegen. Zodra dat vakje niet is ingevuld, wordt de aanvraag opgeschort, en vraagt de Commissie hoe het advies van de geraadpleegde arts luidde. Bij het almaar geringere percentage gevallen waarin louter een opmerking wordt geformuleerd, is zulks bijvoorbeeld te wijten aan de schending van de anonimiteit van het tweede deel van het document of ontbrekende informatie over de kwalificatie van de geraadpleegde arts.

Meestal communiceert de Commissie per e-mail. Zij beschikt niet over het nodige budget om voor elke mededeling gewone of aangetekende brieven te versturen.

E. Bindende en niet-bindende adviezen

De heer Wim Distelmans wijst erop dat bij een polypathologie, de tweede arts, specialist in de ziekte, een huisarts mag zijn. Sinds kort wordt de algemene geneeskunde als een specialiteit beschouwd. Veel behandelende artsen werken in woonzorgcentra. Ze zijn ook verantwoordelijk voor de palliatieve eenheden en, volgens deze logica, is het vanzelfsprekend dat – wat de polypathologie betreft – een huisarts als een specialist van die aandoening kan worden beschouwd.

De heer Gilles Genicot constateert dat wanneer aan de geraadpleegde arts om advies wordt verzocht, in verreweg de meeste, zo niet in alle gevallen, het advies de ernst van de diagnose bevestigt, dat sprake is van lijden en dat men te maken heeft met een herhaald, vrij en weloverwogen verzoek. De spreker kan zich niet één enkele uitzondering herinneren.

Een zeer belangrijke fase voor de zieke en voor de beroepsbeoefenaar is het inbouwen van enige afstand en enige depersonalisering van het proces: de eerste lijnsarts (die misschien een geregelde betrekking met

Il y a des déclarations où la case 3, qui concerne le diagnostic, est incorrectement ou insuffisamment remplie, par exemple à la suite d'une confusion entre le diagnostic et la souffrance que la maladie entraîne. Parfois, les éléments de diagnostic nécessaires se retrouvent dans les cases suivantes.

En dehors d'hypothèses où il y a une claire confusion entre le diagnostic et la souffrance et où des précisions sont nécessaires, il n'y a pas de typologie de déclaration qui entraîne plus fréquemment que l'on doit solliciter des précisions. Le cas le plus fréquent pour lequel la Commission doit suspendre l'acceptation et solliciter une précision complémentaire est celui où le médecin a oublié d'indiquer dans la déclaration la teneur de l'avis du médecin qu'il/elle a dû consulter. Dès que cette case n'est pas remplie, la demande est suspendue, et la Commission demande quel a été l'avis du médecin consulté. Dans le pourcentage de plus en plus faible où seule une simple remarque est faite, cela est par exemple dû au non respect de l'anonymat du volet II du document ou au manque d'information sur la qualification du médecin consulté.

Le plus fréquemment, la Commission communique par mail. Elle ne dispose pas du budget qui lui permettrait d'envoyer des courriers postaux ou recommandés pour chaque communication.

E. Avis contraignants et non contraignants

M. Wim Distelmans observe qu'en cas de polypathologie, le deuxième médecin, peut être un médecin traitant. Depuis peu, la médecine générale est considérée comme une spécialité. De nombreux médecins traitants sont occupés dans des maisons de repos et des maisons de repos et de soins. Ils sont également responsables des unités palliatives et, dans cette logique, il est évident en ce qui concerne la polypathologie, que le médecin traitant peut être considéré comme un spécialiste de cette affection.

M. Gilles Genicot constate que dans l'écrasante, si pas la totalité des cas, lorsqu'un avis est demandé au médecin consulté, l'avis confirme le diagnostic, la gravité de la maladie, l'existence d'une souffrance et le fait que l'on est face à une demande répétée, libre et réfléchie. L'orateur ne se souvient pas d'une seule exception.

Il est important pour le malade et pour le praticien d'introduire une certaine distance et une certaine dépersonnalisation du processus: le médecin qui est en première ligne (peut-être dans une relation suivie

hem onderhoudt) kan er behoefte aan hebben ietwat afstand te nemen door een confrater om advies te verzoeken. Vastgesteld wordt echter dat de confrater, medisch gezien, stelselmatig de voordien gedane vaststellingen bevestigt.

De heer Wim Distelmans voegt eraan toe dat het feit dat artsen weten dat ze zo'n registratiedocument naar de Commissie moeten opsturen, als gevolg heeft dat ze heel zorgvuldig de voorwaarden van de wet zullen bestuderen vooraleer ze overgaan tot euthanasie.

Als in het advies van de tweede arts bijvoorbeeld zou staan dat aan één van de grondvoorwaarden van de wet niet voldaan is, dan is het evident dat de behandelende arts niet zal overgaan tot euthanasie. Hoewel het advies niet bindend is, *de facto* is het dat wel. Als in dat advies bijvoorbeeld zou staan dat er nog curatieve mogelijkheden zijn, dan zou die eerste arts wel dwaas zijn om toch tot euthanasie over te gaan.

Voorts geeft *de heer Gilles Genicot* aan dat de bindende aard een belangrijk punt is bij de bespreking over de bijzondere voorwaarden in verband met minderjarigen. De arts, psychiater of psycholoog moet attesteren dat de minderjarige over onderscheidingsvermogen beschikt. Het Grondwettelijk Hof heeft die bepaling in die zin uitgelegd dat hoe dan ook een volledige bevestiging van dat onderscheidingsvermogen noodzakelijk is en dat indien die niet voorhanden is, niet tot euthanasie mag worden overgegaan.

Niettemin begrijpt de spreker niet waarom de Commissie dienaangaande een aanbeveling zou hebben moeten opnemen. Het betreft in dat geval een interpretatie van de wetgevende norm door het daartoe gemachtigde rechtscollege. Het Grondwettelijk Hof heeft het beroep verworpen onder voorbehoud van die interpretatie: deze is in de tekst opgenomen. De Commissie neemt daar akte van. Zij zal een en ander interpreteren zoals volgens het Grondwettelijk Hof vereist was.

F. Controle *a priori* en *a posteriori*

Mevrouw Jacqueline Herremans onderstreept het belang van de rol van de geraadpleegde arts(en) en van de door de wetgever vastgestelde procedure.

Een controle *a priori* heeft plaats omdat bij een euthanasieverzoek de arts niet alléén beslist. Het klopt dat de arts verantwoordelijk is voor de handeling. De twee personen die bij de beslissing centraal staan, zijn de patiënt die het verzoek formuleert en de arts die zijn toestemming verleent. Er wordt evenwel gesproken en

avec le patient) peut avoir besoin de prendre un peu de distance en sollicitant l'avis d'un confrère. Mais on constate que le confrère confirme systématiquement, sur le plan médical, les constatations qui ont été faites préalablement.

M. Wim Distelmans ajoute que le fait que les médecins savent qu'ils doivent envoyer un tel document d'enregistrement à la Commission a pour conséquence qu'ils étudieront avec beaucoup de minutie les conditions posées par la loi avant de procéder à une euthanasie.

Si l'avis du deuxième médecin mentionne par exemple le non-respect d'une des conditions essentielles de la loi, il est évident que le médecin traitant ne procédera pas à l'euthanasie. Bien que l'avis ne soit pas contraignant, il l'est, *de facto*. Si l'avis précise par exemple l'existence d'autres possibilités curatives, le premier médecin agirait de façon inconsidérée s'il procédait malgré tout à l'euthanasie.

M. Gilles Genicot indique encore que pour le caractère contraignant est un point important de la discussion sur les conditions particulières relatives au mineur. Le médecin, le psychiatre ou le psychologue doit attester que le mineur a la capacité de discernement. La Cour constitutionnelle a interprété cette disposition comme signifiant qu'il faut impérativement une confirmation pleine et entière de cette capacité de discernement et que si elle n'est pas présente, il ne peut être procédé à l'euthanasie.

L'intervenant ne comprend cependant pas pourquoi la Commission aurait dû formuler une recommandation sur ce point. Il s'agit là d'une interprétation de la norme législative par la juridiction habilitée à le faire. La Cour constitutionnelle a rejeté le recours sous réserve de cette interprétation: celle-ci s'incorpore au texte. La Commission en prend acte. Elle interprétera les faits comme la Cour constitutionnelle a considéré qu'il y a lieu de le faire.

F. Contrôles *a priori* et *a posteriori*

Mme Jacqueline Herremans fait remarquer que le rôle du ou des médecins consultés et la procédure définie par le législateur sont importants.

Un contrôle *a priori* se fait dans la mesure où lors d'une demande d'euthanasie, ce n'est pas le médecin qui va décider seul. Il sera certes responsable de l'acte. Les deux personnes au cœur de la décision sont le patient qui demande et le médecin qui accepte. Mais il y a discussion et entretien avec l'équipe. Maintenant que

overlegd met het team. Euthanasie is tegenwoordig niet langer een taboe. Er wordt openlijk over gesproken binnen een multidisciplinair team, met inachtneming van het beroepsgeheim.

In sommige instellingen hanteren de artsen bijkomende voorwaarden voor euthanasieverzoeken, bijvoorbeeld het raadplegen van andere collega's. Wanneer het overlijden op korte termijn te verwachten valt, is het advies van een andere arts verplicht; wanneer het overlijden niet op korte termijn te verwachten valt, is het advies van een tweede arts verplicht. De wet stelt een raamwerk vast maar belet niet dat ter zake méér wordt gedaan. Als de arts het gevoel heeft dat hij meer informatie nodig heeft of meer mensen moet raadplegen, zal hij dat doen. Kennelijk gebeurt dat het vaakst voor psychiatrische ziektegevallen.

Gevolg geven aan een euthanasieverzoek is geen banale beslissing. Het is voor de arts geen sinecure om een dergelijke procedure te beginnen. De spreekster acht een formele controle *a priori* niet wenselijk. Dat staat haaks op de geest van de wet. Materieel gezien is een dergelijke controle trouwens onmogelijk: hooguit drie op tien euthanasieverzoeken leiden effectief tot een euthanasie.

De regionale toetsingscommissies in Nederland vervullen die rol niet. Ook zij controleren *a posteriori*.

Wanneer een arts vooraf een advies vraagt aan de Commissie, antwoordt deze stevast dat ze geen advies mag geven. Anders zou ze immers geen controle *a posteriori* kunnen uitoefenen. Een controle bestaat *de facto* in de ziekenhuizen of zelfs thuis, omdat er vaak een team aanwezig is. Sommige mensen klagen thans over de omslachtigheid van de procedure.

De heer Luc Proot voegt eraan toe dat bij meer dan 50 procent van de gevallen meer dan twee artsen betrokken zijn, en ook palliatieve teams tussenkomen. Weinig artsen doen dat alleen, op eigen houtje. Er is een intercollegiale consultatie rond dergelijke casussen.

G. Psychisch lijden als gevolg van een ongeneeslijke psychiatrische aandoening

Volgens de heer Wim Distelmans en op basis van de cijfers van het rapport, komt het psychisch lijden heel veel voor, ook bij somatische aandoeningen.

ce sujet n'est plus tabou, la discussion est ouverte, on travaille en équipe pluridisciplinaire tout en préservant le secret professionnel.

Dans certaines institutions, les médecins s'entourent de conditions supplémentaires par rapport à des demandes d'euthanasie, par exemple par la consultation d'autres confrères. Lorsque le décès est prévisible à brève échéance, l'avis d'un autre médecin est obligatoire et lorsqu'il n'est pas prévisible à brève échéance, l'avis d'un deuxième médecin est requis. La loi a prévu un cadre mais elle n'empêche pas d'en faire plus. Si le médecin a le sentiment qu'il doit s'entourer de plus d'informations ou de plus de consultations, il le fera. Cela se remarque principalement pour les cas des maladies psychiatriques.

Donner suite à une demande d'euthanasie n'est pas une décision banale. Ce n'est pas rien pour le médecin d'accepter d'entamer cette procédure. Pour l'intervenante, il n'est pas souhaitable intervenir impossible d'établir un contrôle *a priori* formel. Un tel contrôle détournerait la philosophie de la loi. Matériellement, un tel contrôle est d'ailleurs impossible: sur dix demandes d'euthanasie, il y en a peut être trois qui iront jusqu'à terme.

Les commissions régionales aux Pays-Bas ne jouent pas ce rôle. Elles effectuent aussi un contrôle *a posteriori*.

Quand un médecin demande un avis préalable de la Commission, celle-ci répond invariablement qu'elle ne peut donner d'avis. Sinon, elle ne pourrait en effet contrôler *a posteriori*. Un contrôle existe *de facto* dans les institutions hospitalières ou même à domicile, parce qu'il y a souvent une équipe. Aujourd'hui des plaintes sont formulées par certaines personnes sur la lourdeur de la procédure actuelle.

M. Luc Proot ajoute que dans plus de 50 % des cas, plus de deux médecins sont concernés et que des équipes palliatives interviennent également. Peu de médecins le font seuls, de leur propre initiative. De tels cas font l'objet d'une consultation intercollégiale.

G. Souffrance psychique résultant d'une affection psychiatrique incurable

D'après M. Wim Distelmans et sur la base des chiffres du rapport, la souffrance psychique est très fréquente, même pour les affections somatiques.

De heer Gilles Genicot herinnert eraan dat het in de wet bedoelde lijden het gevolg moet zijn van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Wanneer sprake is van een somatische aandoening, gaat het om alle dimensies van lijden. Het is niet toevallig dat de wetgever de term “lijden” gebruikt, en niet “pijn”. Pijn is een probleem in de medische begeleiding van het levenseinde, maar een ander soort probleem, dat meestal via medicatie kan worden verlicht. Lijden, daarentegen, is veel vager, zwaarder om te dragen en pijnlijker, en behelst meerdere factoren. In dit geval is haast constant een lichamelijke én een psychische dimensie aanwezig, ook bij somatische aandoeningen.

Het vraagstuk van psychiatrische aandoeningen en van de mate waarin het psychisch lijden als gevolg van een psychiatrische aandoening in rekening kan worden gebracht, is relevant. Psychisch lijden komt ook aan bod in de overgrote meerderheid van de verklaringen die worden afgelegd, ook wanneer het gaat om kanker enzovoort. Het komt erop aan lijden en de aandoening die er de oorzaak van is, niet te verwarren.

De heer Luc Proot heeft de psychiatrische casussen van de laatste vier jaren grondig bekeken. De ICD codering is onvoldoende om dat lijden volledig te beschrijven. Psychiaters gebruiken naast de ICD codering ook de DSM¹. Het is evenwel ontzettend moeilijk om te coderen volgens de DSM-criteria.

Een eerste opvallende zaak in al deze dossiers is de langdurigheid van de ondergane behandeling: tientallen jaren soms, 15 jaar, 20 jaar behandeling, hervallen, opnieuw behandeling. Een parallel met oncologie is mogelijk: bij een patiënt wordt een uitgezaaide borstkanker vastgesteld en chemotherapielijnen opgestart. De patiënt lijdt daaronder, de chemotherapie heeft evenwel geen succes. In een tweede lijn is de kans op succes al kleiner. Eventueel, als dat ook niet lukt, kan een derde lijn worden voorgesteld. Veel patiënten beslissen om de behandeling stop te zetten. In de psychiatrie, als de patiënt na 15 of 20 jaar met *ups* en *downs* telkens dieper zakt en eigenlijk geen enkele therapie het leven nog leefbaar kan maken, dan kan hij in een situatie terechtkomen van ondraaglijk, aanhoudend en niet te lenigen lijden.

Het is evident dat de leden van de Commissie als niet-psychiater daarvoor de adviezen van psychiaters nodig hebben. Bij de psychiaters bestaat daarover echter nogal wat meningsverschil. Er zijn psychiaters die stellen dat een psychiatrische patiënt nooit uitbehandeld is. Eigenlijk is dat wetenschappelijke nonsens.

¹ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.*

M. Gilles Genicot rappelle que la souffrance prévue par la loi doit être causée par une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. En présence d’une affection somatique, une souffrance dans toutes les dimensions de ce terme est rencontrée. Ce n’est pas un hasard si le législateur utilise le terme de souffrance et non de douleur. La douleur est un problème dans la prise en charge médicale en fin de vie, mais un autre problème, qui peut être le plus souvent allégé par voie médicamenteuse. La souffrance est quelque chose de beaucoup plus diffus, de beaucoup plus lourd, pénible et multifactoriel avec quasiment constamment une dimension physique et une dimension psychique, y compris dans les affections somatiques.

La question des affections psychiatriques et de la mesure dans laquelle la souffrance psychique, conséquence d’une affection psychiatrique, peut être prise en compte, est pertinente. La souffrance psychique est également présente dans la grande majorité des déclarations reçues, y compris en présence de cancers etc. Il convient de ne pas confondre la souffrance et l’affection qui est la cause de la souffrance.

M. Luc Proot a attentivement examiné les cas psychiatriques de ces quatre dernières années. Le codage ICD ne suffit pas pour décrire complètement cette souffrance; outre ce codage, les psychiatres utilisent également le DSM¹. Toutefois, le codage au moyen des critères DSM est excessivement complexe.

Le premier élément remarquable commun à tous ces dossiers est la durée prolongée du traitement subi: des dizaines d’années parfois, 15 ans, 20 ans de traitement, rechutes et de nouveau traitement. Il est possible de dresser un parallèle avec l’oncologie: un cancer du sein avec métastase est diagnostiqué chez un patient et un traitement par chimiothérapie débute. Le patient en souffre, mais la chimiothérapie n’a toutefois pas de résultat. En deuxième ligne, les probabilités de succès sont déjà réduites. En cas de nouvel échec, une troisième ligne pourrait éventuellement être proposée. De nombreux patients décident d’arrêter le traitement. En psychiatrie, si le patient, après 15 ou 20 ans de hauts et de bas, s’enfonce de plus en plus et qu’en définitive plus aucune thérapie n’est disponible pour rendre sa vie supportable, il peut se retrouver dans une situation de souffrance insupportable, permanente et inapaisable.

Il est évident que les membres de la Commission, qui ne sont pas psychiatres, ont besoin dans ce cadre de l’avis de psychiatres. Toutefois, il existe pas mal de divergences d’opinion entre ces derniers. Certains psychiatres affirment qu’un patient psychiatrique ne peut jamais complètement guérir. Il s’agit en réalité d’un

¹ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.*

Het is weliswaar niet evident om de genezing vast te stellen. Vandaar dat soms drie of vier psychiaters worden geconsulteerd. Hier is ook gesuggereerd dat een uitklaring bij een psychiatrische patiënt therapeutisch zou kunnen zijn. De spreker denkt dat dit niet de taak is van de uitklarende arts.

Een tweede punt is de dramatiek die er in die levensverhalen zit. In negentig procent van de dossiers kan de spreker begrijpen dat deze mensen euthanasie vragen. Dan hangt het af van de manier van uitklaring. Zoiets dient multidisciplinair te worden bekeken: psychologen en psychiaters zijn nodig. Dat niet-psychiaters hier een rol in spelen, is het gevolg van het feit dat psychiaters in de beginfase absoluut tegenstanders waren. Stilaan is er een kentering ontstaan. De psychiaters beginnen in te zien dat psychiatrisch lijden ook onbehandelbaar kan zijn. Daarom hebben ze ook de herstelvisie uitgewerkt. Het is eigenlijk een soort van palliatieve zorg binnen de psychiatrie: een manier om patiënten die onbehandelbaar zijn te leren leven met hun handicap in een beschermde omgeving.

De heer Wim Distelmans stelt dat in de Vlaamse pers onlangs artikelen zijn verschenen waarin gesteld wordt dat de psychiatrie serieus faalt. De spreker denkt dat dit terecht is. Het is een andere discussie dan mensen die met een euthanasievraag komen omdat ze gedurende zo lange tijd psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening. Die mensen worden heel zorgvuldig onderzocht door hun psychiaters en eventueel verwezen naar mogelijke opvang en behandelingen. Alleen als blijkt dat geen enkele vorm van succes meer mogelijk is, wordt eventueel euthanasie overwogen.

Het is net omdat de psychiatrische therapeutische mogelijkheden op dit moment beperkt zijn, dat sommige mensen niet mee verder willen. Die mensen willen daarom niet dood, maar ze willen niet verder leven in de ondraaglijke situatie waarin ze zitten en ze kiezen dan noodgedwongen voor het alternatief, en dat is euthanasie.

In Nederland is zelfs geen psychiater nodig volgens de wet. Het volstaat dat een tweede arts een advies geeft, dat hoeft zelfs geen psychiater te zijn. In Nederland is maar één advies nodig, in België bij niet-terminale patiënten zoals psychiatrische patiënten, zijn er verplicht twee adviezen nodig, waarvan één advies van een psychiater. Dus is de Belgische wet op dat punt

non-sens scientifique. Certes, il n'est pas évident de constater la guérison – et c'est pourquoi trois ou quatre psychiatres sont parfois consultés. Il est également suggéré qu'une clarification chez un patient psychiatrique peut être thérapeutique. L'intervenant pense que ce n'est pas la tâche du médecin clarificateur.

Le caractère dramatique de ces récits existentiels est un deuxième élément à prendre en compte. Dans nonante pour cent des dossiers, l'intervenant peut comprendre la demande d'euthanasie de ces personnes. Cela dépend ensuite du mode de clarification. Cette demande doit être examinée de façon multidisciplinaire: l'intervention de psychologues et de psychiatres est nécessaire. Le fait que des non-psychiatres jouent ici un rôle, est la conséquence du fait qu'au départ, les psychiatres y étaient résolument opposés. Un changement de position est progressivement apparu. Les psychiatres commencent à se rendre compte que la souffrance psychiatrique peut elle aussi être incurable. C'est pourquoi ils ont également élaboré une vision de rétablissement. Il s'agit en réalité d'une espèce de soins palliatifs dans le domaine de la psychiatrie: une façon qui permet aux patients incurables d'apprendre à vivre avec leur handicap dans un environnement protégé.

M. Wim Distelmans affirme que la presse flamande s'est récemment fait l'écho de l'échec patent de la psychiatrie. L'intervenant pense qu'il en est effectivement ainsi. Il s'agit d'un débat autre que celui dans lequel des personnes formulent une demande d'euthanasie, car, depuis une période très longue, elles sont confrontées à une douleur psychique résultant d'une affection psychiatrique. Ces personnes sont examinées très attentivement par leurs psychiatres et éventuellement renvoyées vers de possibles structures d'accueil et de traitement. L'euthanasie n'est éventuellement envisagée que s'il s'avère que plus aucune forme de succès n'est possible.

C'est précisément parce que les possibilités thérapeutiques psychiatriques sont à ce moment limitées que certaines personnes n'en veulent plus. Elles ne souhaitent dès lors pas mourir, mais ne désirent pas continuer à vivre dans la situation intenable dans laquelle elles se trouvent et choisissent dès lors, contraintes et forcées, la solution alternative, à savoir l'euthanasie.

Aux Pays-Bas, la loi ne prévoit plus l'intervention d'un psychiatre. Il suffit qu'un second médecin – qui ne doit pas nécessairement être un psychiatre – rende un avis. Aux Pays-Bas, un seul avis suffit, tandis qu'en Belgique, pour les patients qui ne se trouvent pas au stade terminal (comme les patients psychiatriques), deux avis sont obligatoirement nécessaires, dont un émis par

toch veel strikter wat betreft het psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening.

H. Gemediatiseerde dossiers

Mevrouw Jacqueline Herremans merkt op dat de verklaringen in het kader van de gevallen die in de media verschijnen vaak erg gedetailleerd zijn. Niettemin zou het goed zijn dat de sector zich zou bezinnen en dat er, zoals in Nederland, richtlijnen zouden komen om ook psychiaters die euthanasieaanvragen krijgen te helpen.

De beroepsverenigingen hebben een oproep ontvangen om deze bezinning aan te vatten. In Nederland moet men, alvorens verdere stappen in het kader van de euthanasieaanvraag te zetten, minstens de behandelingen hebben voorgesteld. Men moet tevens het resultaat hebben gezien in vergelijking met de erkende en gekende behandelingen.

De behandeling van de laatste kans kan de patiënt soms meer kwaad dan goed doen. Er is verdere bezinning nodig. Euthanasie biedt geen antwoord op maatschappelijke problemen, ouderdom enzovoort. De wet betreffende de euthanasie zal niet de mogelijkheid bieden oplossingen aan te reiken.

De heer Wim Distelmans komt terug op het geval van de tweelingbroers. Intussen heeft de broer van die tweeling zijn mening extensief in de pers gegeven. Het ging over een tweeling die zelfstandig was en een autonoom leven hadden opgebouwd. Ze wensten niet thuis te wonen, ze hadden allebei een beroep, waren heel graag gezien in de gemeenschap waar ze woonden. Ze waren doofstom geboren, met allerlei andere genetische afwijkingen, en op een bepaald moment gingen ze blind worden, waardoor ze hun autonomie dreigden te verliezen. Los daarvan hadden ze ook fysieke kwalen. Ze moesten bijvoorbeeld rechtopzittend slapen omdat ze pulmonaire problemen hadden.

Dat allemaal samen maakte dat zij op een bepaald moment euthanasie hebben overwogen. Dat is een lang proces geweest, waar hun ouders en vrienden in betrokken waren. Toen ze euthanasie kregen, was de dorpspriester aanwezig en heeft hen nog de zalving gegeven.

Mevrouw Jacqueline Herremans voegt hieraan toe dat de meeste gevallen door de patiënten zelf zijn gemediatiseerd, en niet, bijvoorbeeld, door de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd. In het geval waarvan hierboven sprake is, waren het de broers die naar de media zijn gestapt.

un psychiatre. Dès lors, sur ce point, la loi belge est nettement plus stricte en ce qui concerne la souffrance psychique résultant d'une affection psychiatrique.

H. Dossiers médiatisés

Mme Jacqueline Herremans fait remarquer que les déclarations afférentes aux cas recensés dans les médias sont souvent très détaillées. Cela n'empêche pas qu'il y ait une réflexion qui soit menée au sein de la profession et que, tout comme aux Pays-Bas, il puisse y avoir des directives permettant aussi d'aider les psychiatres confrontés à des demandes d'euthanasie.

Un appel a été lancé aux associations professionnelles pour entamer cette réflexion. Aux Pays-Bas, une des conditions pour aller plus loin dans la demande d'euthanasie c'est d'avoir à tout le moins proposé les traitements et également vu le résultat par rapport aux traitements qui sont connus et reconnus aujourd'hui.

Le traitement de la dernière chance peut avoir plus de conséquences lourdes pour la personne que le bénéfice espéré. La réflexion doit se poursuivre et l'euthanasie n'est pas la réponse à des problèmes sociétaux, le vieillissement, etc. Ce n'est pas loi relative à l'euthanasie qui va permettre d'apporter des réponses.

M. Wim Distelmans revient sur le cas des frères jumeaux. Sur ces entrefaites, le frère de ces jumeaux s'est largement épanché dans la presse. Il s'agissait de jumeaux indépendants, qui avaient bâti une vie autonome. Ils ne souhaitaient pas vivre à domicile, avaient tous les deux un métier et étaient très appréciés dans la communauté où ils vivaient. Nés sourds-muets, ils souffraient de toutes sortes d'autres affections génétiques; à un moment donné, ils ont été frappés de cécité et risquaient ainsi de perdre leur autonomie. Ils souffraient par ailleurs de problèmes physiques; c'est ainsi par exemple qu'ils devaient dormir debout, en raison de problèmes pulmonaires.

La conjonction de tous ces éléments a fait en sorte qu'à un moment donné, ils ont envisagé l'euthanasie. Ils ont amorcé un long processus, dans lequel leurs parents et amis ont été impliqués. Au moment de l'euthanasie, le prêtre du village était présent pour leur administrer l'extrême-onction.

Mme Jacqueline Herremans ajoute que la plupart des cas ont été médiatisés, non pas par le médecin qui a, par exemple, pratiqué l'euthanasie mais par les patients eux-mêmes. Les frères dont il est question plus haut ont pris l'initiative d'avertir les médias.

Dit is een moeilijke situatie: enerzijds zijn de leden met betrekking tot de werkzaamheden van de Commissie gebonden door het beroepsgeheim, maar anderzijds moeten ze ook de patiënten zelf respecteren. Het beroepsgeheim beoogt de patiënten te beschermen, maar als de patiënten zelf het beroepsgeheim doorbreken, dan kan men niet anders dan antwoorden. Zodra een patiënt toestaat dat men over zijn dossier communiceert, kan men er niet langer van worden beticht het beroepsgeheim te hebben geschonden.

Er gelden strenge criteria om lid van de Commissie te worden. De kandidaat moet in zekere mate beschikken over ervaring en kennis. De pluralistische samenstelling van de Commissie is verzekerd. De oproep tot kandidaturen werd bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad*. Sommige commissieleden hebben als arts te maken met euthanasie. Als ze jurist zijn of tot een andere professionele categorie behoren, en ze daadwerkelijk een rol kunnen vervullen in de samenleving, zijn ze verantwoordelijk en moeten ze de regels inzake plichtenleer in acht nemen. De leden van de Commissie zijn niet aangesteld om te debatteren over waarden ten aanzien van de wet.

De verklaringen worden onderzocht wars van iedere andere overweging dan de wettelijke criteria. Een of ander standpunt verdedigen is niet langer aan de orde.

De heer Gilles Genicot wijst erop dat op het ogenblik van het stellen van een diagnose zoals Alzheimer het lijden het grootst is – of toch in elk geval groter dan in de terminale fase, wanneer helder en bewust oordelen niet meer mogelijk is. Het lijden is aanzienlijk en waarschijnlijk het grootst wanneer de diagnose is gesteld en de patiënt weet wat hem te wachten staat en dat geen enkele behandeling zal baten.

De heer Luc Proot merkt ook op dat die groep nog gaat toenemen in aantal. De Nederlandse wet is op dat gebied niet identiek. In Nederland werd in 2014 en 2015 euthanasie op 190 dementerende patiënten gepleegd. In België zal het aantal euthanasiegevallen bij dementerenden toenemen, terwijl het aantal gevallen van euthanasie bij psychiatrische patiënten gaat dalen.

I. Voorafgaande wilsverklaring

De heer Luc Proot noteert dat sinds de inwerking-treding van de wet 222 patiënten zijn die in een onomkeerbare coma waren en euthanasie hebben gekregen. De wet geeft daar een andere omschrijving voor, maar

Cette situation est difficile: d'une part les membres doivent respecter le secret professionnel en ce qui concerne les travaux de la Commission, et d'autre part, ils doivent aussi respecter les patients eux-mêmes. Le secret professionnel est institué pour protéger les patients, mais si les patients eux-mêmes lèvent le secret professionnel, il faut bien donner des réponses. À partir du moment où le patient autorise à communiquer des informations sur son dossier, on n'est plus susceptible d'être accusé d'avoir enfreint le secret professionnel.

Les critères pour devenir membre de la Commission sont stricts. Les candidats doivent justifier d'une certaine expérience, ils doivent avoir une certaine connaissance de la situation et le respect du pluralisme est garanti. L'appel aux candidatures a été publié au *Moniteur belge*. Au sein de la Commission figurent des personnes qui sont impliquées dans des cas d'euthanasie en tant que médecin. Si elles sont juristes ou appartiennent à une autre catégorie professionnelle et peuvent effectivement jouer un rôle dans la société, elles sont responsables et doivent respecter les règles déontologiques. Les membres de la Commission ne sont pas nommés pour débattre de valeurs par rapport à la loi.

Les déclarations sont examinées en dehors de toute autre considération que les critères légaux. Il n'est plus question non plus de défendre un point de vue ou un autre.

M. Gilles Genicot fait remarquer que c'est au moment où un diagnostic de type Alzheimer est posé que la souffrance actuelle est la plus vive. Elle est certainement plus vive à ce moment là qu'elle ne l'est dans les derniers stades de la maladie lorsque la conscience et la lucidité ont disparu. Lorsque le diagnostic est posé et que le patient sait vers quoi il va inexorablement et sans aucune possibilité thérapeutique, la souffrance est intense et probablement même une des pires.

M. Luc Proot observe également que ce groupe ne fera qu'augmenter en nombre. La loi néerlandaise diffère à cet égard. Aux Pays-Bas, une euthanasie a été pratiquée sur 190 patients déments en 2014 et en 2015. En Belgique, le nombre de cas d'euthanasie chez les personnes démentes augmentera, alors que le nombre d'euthanasies chez des patients psychiatriques va diminuer.

I. Déclaration anticipée

M. Luc Proot observe que, depuis l'entrée en vigueur de la loi, l'euthanasie a été pratiquée sur 222 patients qui se trouvaient dans un coma irréversible. Même si la loi décrit cette notion différemment, sous l'angle médical,

vanuit medisch standpunt gaat het om een onomkeerbare coma. Het zouden anders 222 patiënten zijn die een vegetatief leven leiden totdat artsen op een bepaald moment beslissen de therapie af te bouwen en de patiënt niet meer te behandelen en “spontaan te laten overlijden”.

De voorafgaande wilsverklaring is maar vijf jaar geldig en het zijn vooral oudere mensen die dat document onderschrijven. Want zij lopen meer risico om een hartstilstand te krijgen, gereanimeerd te moeten worden en in een vegetatieve toestand te belanden. Zij zijn het slachtoffer van de meeste accidenten, hersentrombosen en hersenbloedingen. Op tachtigjarige leeftijd is het niet evident een nieuw document in te vullen, twee getuigen en eventueel een vertrouwenspersoon te vinden.

De heer Gilles Genicot herinnert eraan dat een onderscheid dient te worden gemaakt tussen de voorafgaande wilsverklaring en de voorafgaande richtlijnen, bestaande in zorgweigering of therapeutische voorkeur.

Omdat dergelijke richtlijnen veel algemener, omvatter en persoonlijker zijn, kunnen ze worden vastgesteld wanneer de patiënt nog perfect gezond is, net zoals hij kan doen als hij een diagnose al kent, maar zich nog niet in de laatste fase bevindt, om het vervolg te overwegen en voor te bereiden, en de richting van de zorg en de te nemen medische beslissingen te sturen.

Het hoofdprincipe is dat de arts de wil van de patiënt in acht moet nemen. De eenvoudigste hypothese is dus die waarbij die wil bekend is, op schrift is gezet. Het is delicaat en soms ongemakkelijk om de familie te vragen, volgens wat de wet bepaalt, de rol van tegenwoordiger te spelen of de woordvoerder te zijn.

De voorafgaande richtlijnen zijn in het algemeen een te weinig gebruikt mechanisme, dat echter zou moeten worden aangemoedigd en dat relevant is als men de hypothese van een gemedicaliseerd levens-einde wil overwegen. De voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie zal sommige mensen vermoedelijk geruststellen, terwijl die waarschijnlijk niet zal kunnen worden gebruikt, aangezien ze alleen bruikbaar is in uiterst beperkte gevallen, bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies. Die twee benaderingen zijn niet dezelfde of zijn niet inwisselbaar: zij hebben elk hun logica en toepassingsgebied.

De voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie heeft een geldigheidsduur van vijf jaar, terwijl dat niet het geval is bij algemene voorafgaande richtlijnen inzake patiëntenrechten, die over twintig of dertig jaar nog wettelijk bruikbaar zullen zijn.

il s'agit d'un coma irréversible. À défaut, il s'agirait de 222 patients menant une existence végétative jusqu'à ce que les médecins décident, à un moment donné, de réduire progressivement la thérapie et de ne plus traiter les patients et de les "laisser mourir spontanément".

La déclaration anticipée n'est valable que cinq ans et est principalement rédigée par des personnes plus âgées, car elles courent davantage le risque de faire un arrêt cardiaque, suivi d'une réanimation et de se retrouver dans un état végétatif. Elles sont victimes de la plupart des accidents, des thromboses et hémorragies cérébrales. À 80 ans, la rédaction d'un nouveau document et la recherche de deux témoins, voire d'une personne de confiance, s'avèrent problématiques.

M. Gilles Genicot rappelle qu'il convient de distinguer la déclaration anticipée et les directives anticipées consistant en un refus de soins ou en des préférences thérapeutiques.

Parce que de telles directives sont bien plus générales, globales et personnalisées, elles peuvent être établies lorsque le patient est en parfaite santé, tout comme il peut le faire lorsqu'il a déjà connaissance d'un diagnostic mais qui n'est pas encore au dernier stade, pour envisager, préparer la suite, guider l'orientation des soins et des décisions médicales qui seront prises.

Le principe fondamental est que le médecin doit respecter la volonté du patient. Le plus simple est donc l'hypothèse où cette volonté est connue, a été mise par écrit. Il est plus délicat et parfois inconfortable de demander à la famille de jouer, selon ce que la loi prévoit, le rôle de représentant ou de porte-parole.

Les directives anticipées sont de manière générale un mécanisme trop peu utilisé mais qu'il faudrait encourager et qui est pertinent pour envisager l'hypothèse d'une fin de vie médicalisée. En revanche la déclaration anticipée d'euthanasie rassure probablement certaines personnes, alors qu'il est vraisemblable que cette déclaration ne pourra pas être utilisée puisqu'elle n'est exploitable que dans des cas extrêmement limités, lors d'une inconscience irréversible. Ces deux démarches ne sont pas identiques ni superposables: elles ont chacune leur logique et leur champ d'application.

La déclaration anticipée en matière d'euthanasie a une durée de validité limitée à cinq ans alors que tel n'est pas le cas des directives anticipées générales en matière de droits du patient, qui seront encore exploitables légalement dans vingt ou trente ans.

Het juridisch verschil tussen de voorafgaande richtlijnen en de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie doet een probleem van tekstcoherentie rijzen. Er wordt al lang over nagedacht om de geldigheidsduur van vijf jaar voor de euthanasieverklaring te schrappen. De spreker vindt persoonlijk en als advocaat dat men die paradox zou moeten aanpakken.

Mevrouw Jacqueline Herremans wijst er nog op dat de in het verslag vermelde gevallen alleen betrekking hebben op mensen met een onomkeerbaar bewustzijnsverlies en niet op mensen die getroffen waren door mentale stoornissen. In het begin was er verwarring toen men van voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie sprak. Sommige artsen dachten dat dit als basis voor euthanasie zou hebben kunnen dienen, vanaf het moment dat iemand zich van zichzelf niet meer bewust was, maar dat is helemaal niet het geval. Het gaat wel degelijk om een situatie van blijvende vegetatieve toestand of van “onomkeerbare” coma, hoe dan ook situaties waarbij de patiënt niet meer wakker wordt.

De vormvereisten zijn heel zwaar. Zelfs als men de geldigheidstermijn van vijf jaar handhaaft, zou men de bevestiging van die voorafgaande wilsverklaring moeten vergemakkelijken, met getuigen en vertrouwenspersonen. Men zou eenvoudigweg bij een brief moeten kunnen bevestigen. De voorafgaande wilsverklaring heeft ook haar waarde voor jongeren, zelfs al zijn het ouderen die er meestal aan denken.

Het project inzake voorafgaande geïndividualiseerde zorg wordt almaar meer toegepast in de woonzorgcentra om de bewoner een levensplan te bieden. Het gaat erom vooraf te kunnen inspelen op beslissingen die in tijden van crisis moeilijk te nemen zijn, maar die heel goed aansluiten op wat de bewoner thans is en die kunnen worden herzien naargelang van zijn evolutie. Men zou ook moeten zorgen dat veel vollediger informatie wordt verstrekt over die mogelijkheden tot het nemen van beslissingen.

Bij de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie mag een vertrouwenspersoon aanwezig zijn, maar dat is geen patiëntenrecht. De vertrouwenspersoon mag van de arts niet eisen dat hij euthanasie pleegt, net zoals de patiënt de arts niet mag opleggen euthanasie te verrichten. Met betrekking tot de beslissingen inzake de behandeling is het mandaat daarentegen echt dwingend wat de eerbiediging van de wil van de patiënt betreft. Daarom moet in verschillende nadere regels worden voorzien.

De heer Wim Distelmans onderstreept dat het niet de taak van de Commissie om aanbevelingen te formuleren

La différence juridique entre les directives anticipées et la déclaration anticipée en matière d'euthanasie pose un problème de cohérence des textes. Des réflexions sont depuis longtemps en cours pour supprimer le délai de validité de cinq ans de la déclaration d'euthanasie. À titre personnel et en tant que juriste, l'orateur pense qu'il faudrait s'attaquer à ce paradoxe.

Mme Jacqueline Herremans indique encore que les cas mentionnés dans le rapport ne concernent que des personnes qui étaient en état d'inconscience irréversible, et non de personnes qui étaient atteintes de troubles mentaux. Au départ, il y a eu une confusion lorsqu'on a parlé de la déclaration anticipée d'euthanasie. Certains médecins pensaient que cela aurait pu servir de base à une euthanasie, à partir du moment où la personne n'était plus consciente d'elle-même, mais ce n'est pas du tout la situation. Donc il s'agit bien de situations soit d'état végétatif persistant, soit de coma “irréversible”, de toute façon de situations dans lesquelles le patient ne se réveillera plus.

Les formalités sont très lourdes. Même si on garde la durée de validité de cinq ans, il faudrait faciliter la confirmation de cette déclaration anticipée, avec témoins et personnes de confiance. Il faudrait simplement pouvoir confirmer sa déclaration par une lettre. La déclaration anticipée a aussi sa valeur pour des jeunes même si ce sont généralement des personnes plus âgées qui y pensent.

Le projet de soins personnalisés anticipés s'implémente de plus en plus dans les maisons de repos et les maisons de repos et soins pour prévoir une histoire de vie pour le résident. Il s'agit de pouvoir anticiper des décisions difficiles à prendre pendant des périodes de crise, mais qui correspondent très bien à ce que le résident est aujourd'hui et qui pourront être revues avec l'évolution du résident. Il faudrait aussi prévoir une information beaucoup plus complète en ce qui concerne ces possibilités de prendre des décisions.

En ce qui concerne la déclaration anticipée en matière d'euthanasie, une personne de confiance peut être présente, mais ce n'est pas un droit du patient. La personne de confiance ne pourra pas requérir du médecin qu'il pratique une euthanasie tout comme le patient ne peut pas imposer à un médecin de pratiquer une euthanasie. En revanche, en ce qui concerne les décisions de traitement, il y a effectivement un mandat impératif en ce qui concerne le respect de la volonté du patient. C'est pour cette raison que des modalités différentes doivent être prévues.

M. Wim Distelmans souligne qu'il n'incombe pas à la Commission de formuler des recommandations

inzake een eventuele wijziging van de wet. Toch is een maatschappelijk debat nodig om de wet en de geest ervan te evalueren.

Naar aanleiding van een symposium gehouden door het Benelux-Parlement een paar jaar terug, is er een bevolkingsonderzoek geweest waaruit bleek dat een verpletterende meerderheid van de Belgische bevolking zou willen dat die voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie ook geldig is in andere situaties van verworven wilsonbekwaamheid. Dus niet alleen bij onomkeerbaar coma, maar ook bij vormen van dementie, hersenbloedingen, hersentumoren enzovoort.

Mevrouw Jacqueline Herremans merkt nog op dat het door de arts in te vullen formulier werd bijgestuurd omdat het tot misverstanden kon leiden. Aldus wordt beoogd een duidelijk onderscheid te maken tussen de situatie waarin een vooraf opgestelde wilsverklaring inzake euthanasie voorhanden is en die waarin de hele procedure weliswaar in acht werd genomen, maar waarin de persoon zo ziek is geworden dat hij of zij in een (omkeerbare) coma is gegaan. In die omstandigheden beschouwt de Commissie de euthanasieaanvraag als een recente aanvraag die niets van doen heeft met de vooraf opgestelde wilsverklaring ter zake.

De heer Wim Distelmans zegt dat het registratieformulier ondertussen aangepast is op de website van de FCEC en van LEIF.

J. Aantal aanvragen

De heer Luc Proot informeert dat zodra er vijf of meer documenten zijn, die naar keuze digitaal of op papier naar de Commissieleden worden opgestuurd. Eigenlijk behoort het tot de morele of deontologische taak van elk lid om die documenten grondig door te nemen en die dossiers eruit te halen waar volgens hem een probleem is, zodanig dat dit op de volgende vergadering kan worden besproken. Dit is belangrijk omdat het de behandeling van moeilijke dossiers helpt verbeteren en het moet ook toelaten hierover grondig te kunnen discussiëren.

Vijfenzeventig procent van de dossiers zijn in orde en alle leden vinden dat ze compatibel zijn met de wet, dat de voorwaarden vervuld zijn en dat de procedures gevolgd zijn. Dan is het minder belangrijk daarover te stemmen. Maar belangrijk is dat de Commissie stemt over die dossiers waar ofwel onvoldoende gegevens zijn of zich voor iemand een ethisch probleem stelt.

quant à une éventuelle modification de la loi. Un débat sociétal est cependant nécessaire pour évaluer la loi et l'esprit de la loi.

À la suite d'un symposium organisé par le Parlement du Benelux il y a quelques années, les résultats d'une enquête menée au sein de la population attestaient qu'une écrasante majorité de la population belge souhaitait que cette déclaration anticipée en matière d'euthanasie soit également applicable à d'autres situations de personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté. Cela ne concerne donc pas uniquement le coma irréversible, mais aussi des formes de démence, des hémorragies cérébrales, des tumeurs au cerveau, etc.

Mme Jacqueline Herremans fait encore remarquer que le formulaire à remplir par le médecin a été corrigé, car il y avait un risque de malentendu, pour bien faire la différence entre, d'une part, la situation de déclaration anticipée et d'autre part, la situation où toute la procédure a été respectée mais où la personne, parce que la maladie a gagné du terrain, est devenue inconsciente. Dans ces conditions-là, la Commission considère que la demande d'euthanasie est une demande récente, sans lien avec la déclaration anticipée.

M. Wim Distelmans indique que le formulaire d'enregistrement a été entre-temps adapté sur les sites web de la CFEE et de LEIF.

J. Nombre de demandes

M. Luc Proot précise que dès qu'il y a cinq documents ou plus, ceux-ci sont envoyés aux membres de la Commission au choix sous format numérique ou sur papier. L'examen approfondi de ces documents par tous les membres et la sélection des dossiers qui, selon eux, sont problématiques relèvent en fait de la mission morale ou déontologique de chacun d'entre eux, de sorte qu'ils puissent être abordés lors de la prochaine réunion. C'est important, car cela permet d'améliorer le traitement des dossiers difficiles et cela doit également permettre de pouvoir les aborder de façon approfondie.

Septante-cinq pour cent des dossiers sont en ordre et tous les membres estiment qu'ils sont compatibles avec la loi, que les conditions sont remplies et que les procédures sont suivies. Il est alors moins important de voter à ce propos. Il importe cependant que la Commission se prononce sur les dossiers pour lesquels il n'y a pas suffisamment de données ou pour les dossiers qui posent un problème éthique à un membre.

Er wordt veel tijd aan besteed om onderling tot een consensus te komen en desnoods – ook al is het een dossier dat ogenschijnlijk correct is ingevuld – toch nog bijkomende info te vragen om de beoordeling te kunnen uitvoeren zoals het hoort. Aan al die dossiers is altijd een ethische kant. Euthanasie blijft een ethische zaak.

K. Het volledige plaatje van het gemedicaliseerde levenseinde

De heer Gilles Genicot geeft aan dat, hoewel over het volledige plaatje van het gemedicaliseerde levenseinde in België rechtmatige en relevante vragen werden gesteld, deze buiten het raamwerk vallen van dit debat.

Bij euthanasie gaat het om een heel andere logica. Normaal gezien moet de arts zijn patiënt informeren, stelt hij hem één of meer behandelingstrajecten voor, waarna de patiënt daarmee moet instemmen. Bij euthanasie heeft de patiënt zelf gevraagd dat die handeling wordt gesteld en moet hij een arts vinden die bereid is de euthanasie uit te voeren, wat niet altijd makkelijk is.

De spreker merkt op dat de arts in dit verband naar de patiënt moet luisteren en samen met hem verder moet. Dat is iets helemaal anders dan veel situaties waarin het leven van de patiënt ten einde loopt en de arts een medische beslissing moet nemen op grond van de gebruikelijke criteria, maar dan wel in een situatie waarin geen sprake is van een duidelijk en bewust verzoek van de patiënt.

Ondanks de bestaande raakpunten moet worden voorkomen dat iets dat niets met euthanasie te maken heeft, met name sedatie, als euthanasie worden aangezien. Men kan discussiëren over de wenselijkheid van de registratie van de gevallen van terminale sedatie, maar deze kwestie gaat het toepassingsveld te buiten zowel van de wet als van de opdracht die de Commissie bij wet is toebedeeld.

Mevrouw Jacqueline Herremans voegt eraan toe dat vragen kunnen rijzen over de anonimiteit en de eventuele handhaving ervan. Zij geeft aan dat zij, als lid van de Commissie, haar persoonlijk standpunt ter zake niet mag uiteenzetten.

L. Doorverwijzingen naar het openbaar ministerie

De heer Wim Distelmans ziet twee mogelijke verklaringen voor het feit dat nog maar één dossier naar het openbaar ministerie is doorverwezen:

Beaucoup de temps est consacré à la recherche d'un consensus entre les membres et, en cas de besoin – même s'il s'agit d'un dossier qui, de prime abord, est correctement complété – de solliciter malgré tout des informations supplémentaires pour pouvoir procéder comme il se doit à l'évaluation. Ces dossiers sont toujours assortis d'un volet éthique. L'euthanasie reste une question éthique.

K. Paysage global de la fin de vie médicalisée

M. Gilles Genicot reconnaît que des questions légitimes et pertinentes ont été posées, mais qui dépassent le cadre de la présente discussion, sur le paysage global de la fin de vie médicalisée en Belgique.

L'euthanasie renverse la logique habituelle. Dans cette logique, le médecin doit informer son patient, lui proposer un ou plusieurs plans de traitement et le patient doit y consentir. Dans la logique de l'euthanasie, on parle d'un malade qui aura lui-même demandé que ce geste soit posé et qui va devoir trouver un médecin prêt à pratiquer l'euthanasie, ce qui n'est pas toujours facile.

L'orateur note que le médecin doit ici écouter le malade et progresser avec lui. C'est tout différent d'une multitude de situations de fin de vie où le médecin doit prendre une décision médicale fondée sur les critères habituels, mais dans une situation où il n'y a pas une demande claire et consciente du malade.

Il y a certes des points de contact. Mais une des confusions à éviter consiste à envisager comme une euthanasie ce qui ne l'est pas, notamment l'hypothèse de la sédation. On peut discuter de l'opportunité d'un enregistrement des sédations terminales mais on est en dehors ici du champ d'application de la loi et de la mission que la loi donne à la Commission.

Mme Jacqueline Herremans ajoute qu'une question qu'on peut se poser est la question de l'anonymat et de son maintien éventuel. Cependant, en tant que membre de la Commission, elle ne peut exposer son point de vue personnel en la matière.

L. Renvois vers le ministère public

M. Wim Distelmans avance deux explications possibles au fait que, jusqu'à présent, un seul dossier a été renvoyé au ministère public:

1. de artsen zijn vooraf zeer zorgvuldig gaan nakijken wat de voorwaarden van de wet zijn en ze zullen niet tot euthanasie overgaan als een van de voorwaarden niet vervuld is;

2. de Belgische wet is veel strikter geformuleerd dan de Nederlandse. In de Nederlandse wet staat bijvoorbeeld dat bij de patiënt sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, terwijl het bij ons veel strikter geformuleerd is: men moet een ongeneeslijke aandoening hebben en daardoor ondraaglijk lijden. In de Nederlandse wet is het ook niet verplicht het mondeling verzoek schriftelijk te bevestigen, bij ons wel. In de Nederlandse wet is ook geen tweede arts nodig bij een niet-terminale situatie en het onderscheid tussen terminaal en niet-terminaal bestaat niet. De Nederlandse wet is voor de Nederlandse artsen meer voor interpretatie vatbaar dan de Belgische wet voor Belgische artsen en daardoor worden in Nederland artsen sneller naar het openbaar ministerie doorverwezen, bijvoorbeeld omdat ze een procedurele fout hebben gemaakt, verkeerde producten hebben gebruikt enz.

Mevrouw Jacqueline Herremans voegt eraan toe dat in Nederland jaarlijks vijf à zes gevallen per jaar worden verwezen naar het openbaar ministerie. Het openbaar ministerie heeft echter niet het initiatief genomen om de artsen voor de rechtbanken te dagvaarden, daar die artsen de rol spelen die de Commissie in België op didactisch en pedagogisch vlak vervult. De artsen krijgen adviezen en berispingen.

Wel zou een en ander kunnen veranderen met één geval, dat zopas aan het Nederlandse parket werd doorgespeeld, en waarbij de voorzitter van de regionale toetsingscommissies Euthanasie de gerechtelijke overheden verzoekt de aangelegenheid naar zich toe te trekken. Tot dusver heeft in Nederland sinds de inwerkingtreding van de wet nog geen enkel openbaar rechtsgeding tegen een arts plaatsgevonden.

M. Hulp bij zelfdoding

Mevrouw Jacqueline Herremans herinnert eraan dat de wet van 28 mei 2002 alleen uitdrukkelijk euthanasie vermeldt. Er moet echter ook worden gekeken naar de context waarin die wet werd aangenomen. In Nederland waren in het Wetboek van Strafrecht twee strafbare feiten vervat over enerzijds euthanasie en anderzijds hulp bij zelfdoding. Nederland is op beide vraagstukken ingegaan omdat ze al in het Wetboek van Strafrecht stonden. België heeft gebruik gemaakt van de algemene term "euthanasie". De wetgever heeft geen aanwijzingen gegeven over de methode (een inspuiting of een dodelijke drank).

1. les médecins ont examiné très attentivement au préalable les conditions de la loi et n'ont donc pas procédé à une euthanasie si l'une d'entre elles n'était pas remplie;

2. la loi belge est libellée de façon bien plus stricte que la loi néerlandaise. Cette dernière précise par exemple que le patient doit être confronté à une souffrance insupportable et sans issue, alors que le libellé de son pendant belge est nettement plus strict: il doit s'agir d'une affection incurable qui entraîne une souffrance insupportable. Par ailleurs, la loi néerlandaise n'impose pas de confirmer par écrit la demande orale, alors que c'est le cas chez nous. Aux Pays-Bas, le recours à un deuxième médecin n'est pas obligatoire en cas de situation non terminale et la distinction entre terminal et non terminal n'existe pas. La loi néerlandaise est davantage sujette à interprétation pour les médecins néerlandais que la loi belge pour les médecins belges; c'est pourquoi, aux Pays-Bas, les médecins sont plus rapidement renvoyés vers le ministère public, par exemple après avoir commis une faute de procédure, utilisé des produits erronés, etc.

Mme Jacqueline Herremans ajoute qu'aux Pays-Bas, de l'ordre de cinq à six cas par an sont référés au ministère public. Mais le ministère public n'a pas pris l'initiative de citer les médecins devant les tribunaux parce qu'ils jouent le rôle que la Commission joue en Belgique en matière didactique et pédagogique. Des conseils et des admonestations sont donnés aux médecins.

Les choses pourraient changer par rapport à un cas, qui vient d'être transmis au parquet aux Pays-Bas, où le président des commissions régionales invite les autorités judiciaires à se saisir de la question. Jusqu'à présent, aux Pays-Bas il n'y a eu aucun procès public à l'égard d'un médecin depuis l'entrée en vigueur de la loi.

M. Assistance au suicide

Mme Jacqueline Herremans rappelle que la loi du 28 mai 2002 ne mentionne expressément que l'euthanasie mais il faut aussi voir le contexte dans lequel cette loi a été adoptée. Aux Pays-Bas, deux infractions existaient dans le Code pénal concernant l'euthanasie d'une part et le suicide assisté d'autre part. Les Pays-Bas ont abordé les deux questions parce qu'elles existaient déjà dans le Code pénal. En Belgique on a utilisé le vocable générique "euthanasie". Le législateur n'a pas donné d'indications concernant la méthode utilisée (injection, absorption d'une potion létale).

De Evaluatiecommissie en de Orde der Artsen leiden daaruit af dat het belangrijkste is dat is voldaan aan de wettelijke voorwaarden inzake vrij verzoek, medische aandoeningen en lijden. De methode kan worden gekozen naargelang van de toestand en de wil van de patiënt. Het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding heeft aanmerkelijk meer te maken met het vraagstuk van de methode. Zodra de arts zich schikt naar alle bij wet bepaalde verplichtingen, hij daar aanwezig is en hij de dodelijke drank toedient, wordt dit met euthanasie gelijkgesteld. Daarentegen zou een arts kunnen worden vervolgd als hij er, zoals in de Verenigde Staten (*in casu* in de VS-Staten die hulp bij zelfdoding hebben gelegaliseerd), genoeg mee neemt een voorschrift te verstrekken.

De heer Wim Distelmans voegt eraan toe dat in Zwitserland hulp bij zelfdoding wettelijk is toegelaten omdat in de wet een zin expliciet stelt dat men hulp bij zelfdoding mag aanbieden als men er zelf niet financieel beter van wordt. Dat betekent dat er een intakegesprek komt bij een arts die een aantal voorwaarden nakijkt en wanneer de patiënt aan die voorwaarden voldoet, geeft de arts een product aan de patiënt. De arts is niet aanwezig bij de inname van het product. Hij mag de patiënt niet helpen. De Belgische wet voorziet niet in dat geval. Als de arts bij de patiënt blijft maar de patiënt het product zelf opdrinkt, dan valt dat onder de euthanasiewet.

De heer Gilles Genicot ziet een knelpunt inzake de definitie van de uitdrukking “hulp bij zelfdoding”. Op technisch vlak mag inzake de uitvoering van de handeling geen onderscheid worden gemaakt tussen euthanasie in de strikte zin van het woord met behulp van een injectie en de patiënt die de drank zou innemen.

Wanneer een debat over hulp bij zelfdoding wordt gevoerd, dan ontwaart men achter die term echter iets anders, te weten – waarschijnlijk – de maximale autonomie die erin zou bestaan dat iemand, zonder dat van een medische aandoening sprake is, uitsluitend op verzoek een einde aan zijn leven zou kunnen maken en daartoe de bijstand van een arts zou kunnen krijgen. Een dergelijke praktijk is niet in de wet van 28 mei 2002 opgenomen. In buitenlandse juridische analyses wordt soms gesteld dat de Commissie hulp bij een aldus begrepen zelfdoding met euthanasie zou gelijkstellen: dat klopt niet.

N. Trend in de woonzorgcentra

Wat betreft het aantal verklaringen in de woonzorgcentra wijst *de heer Luc Proot* erop dat de trend de laatste jaren stabiel is gebleven.

La Commission et l'Ordre des médecins en déduisent que ce qui est important c'est que les conditions légales soient réunies en matière de demande volontaire, d'affections médicales et de souffrance. La méthode peut être choisie en fonction de l'état du patient et de sa volonté. La différence entre euthanasie et suicide assisté se place bien plus au niveau de la question de la méthode. À partir du moment où le médecin se conforme à toutes les obligations qui sont prévues par la loi, qu'il est présent et donne la potion létale, le geste est assimilé à une euthanasie. En revanche le médecin qui se contenterait, comme par exemple aux États-Unis dans les États qui ont légalisé l'aide au suicide, de donner une prescription, pourrait être poursuivi.

M. Wim Distelmans ajoute qu'en Suisse, le suicide assisté est légalement autorisé: la loi stipule explicitement la possibilité, pour une personne, de proposer une aide au suicide si elle n'en retire pas un avantage pécuniaire. Cela signifie qu'un entretien préliminaire est mené chez un médecin qui examine un certain nombre de conditions; en cas de respect de ces conditions par le patient, le médecin lui donne un produit. Le médecin n'est pas présent au moment de la prise du produit; il n'est pas autorisé à aider le patient. La loi belge ne prévoit pas ce cas. Si le médecin reste aux côtés du patient et si celui-ci absorbe par lui-même le produit, cela relève de la loi relative à l'euthanasie.

M. Gilles Genicot voit un problème de définition du concept “suicide assisté”. Sur le plan technique de l'exécution de l'acte, il n'y a pas de différence à faire entre l'euthanasie stricte par injection et le patient qui boirait la solution.

Quand on débat du suicide assisté, on voit cependant autre chose derrière ce terme, à savoir probablement l'autonomie maximale qui consisterait à pouvoir mettre fin à sa vie sans présence d'une affection médicale et uniquement sur demande et obtenir l'assistance d'un médecin à cette fin. Une telle pratique n'est pas inscrite dans la loi du 28 mai 2002. Dans des analyses juridiques réalisées à l'étranger, il est parfois affirmé que la Commission assimilerait le suicide assisté ainsi entendu à l'euthanasie: c'est erroné.

N. Tendances dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins

En ce qui concerne le nombre de déclarations dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins, *M. Luc Proot* indique que la tendance s'est stabilisée au cours des dernières années.

Als LEIF-arts die advies gaat geven in woonzorgcentra, meer bepaald in West-Vlaanderen, merkt de spreker op dat daar een grote bereidheid is om samen te werken. Niets wordt in de weg gelegd tegen de artsen die in die woonzorgcentra werkzaam zijn. Integendeel: dikwijls manen de verzorgers, de verplegenden of de huisarts van de patiënt aan om de euthanasievraag ernstig te nemen en hen ook dikwijls te helpen een LEIF-arts te consulteren om hen bij te staan bij de uitklaring.

485 patiënten van de 3950 is niet zo weinig. Het komt neer op 12 % tot 13 % van de gevallen, maar de meeste euthanasieuitvoeringen gebeuren nog altijd thuis.

De heer Wim Distelmans denkt dat die trend inderdaad aan het toenemen is. In het begin werd dikwijls gezegd dat woonzorgcentra bang waren voor een tsunami van euthanasieaanvragen. Echter heeft men in woonzorgcentra gewoon schrik van mortaliteit. Dat is nu eenmaal een menselijke reflex om mensen zo goed mogelijk op te vangen tot het einde toe. De spreker heeft ook het gevoel dat die trend aan het wijzigen is, dat men het onderscheid kan maken tussen mensen die echt ondraaglijk lijden, ook omdat ze ouder geworden zijn. Maar dat betekent niet dat andere mensen ook euthanasie zouden kunnen vragen omdat ze gewoon in andere omstandigheden zitten.

De heer Luc Proot voegt er nog aan toe dat het opmerkelijk is dat heel veel woonzorgcentra richtlijnen hebben opgesteld over de aanpak van dergelijke aanvragen. De spreker vindt dat uitermate positief.

De heer Gilles Genicot merkt tevens op dat indicatieve richtlijnen, preciseringen, een ethische cultuur in een woonzorgcentrum kunnen worden overwogen. Het ligt al veel moeilijker de toepassing van de wettelijke mogelijkheid voor de patiënt om euthanasie te vragen aan verplichte richtlijnen te onderwerpen, laat staan te weigeren. De spreker heeft de indruk dat dit minder vaak voorkomt. De Commissie registreert minder meldingen waarbij sprake is van een weigering en een doorverwijzing van de patiënt naar een instelling die meer ontvankelijk is voor diens verzoek.

Nochtans gelooft *mevrouw Jacqueline Herremans* niet dat daaruit alle conclusies kunnen worden getrokken. Voor bijvoorbeeld de gevallen waarbij er een weigering was en de betrokkene inmiddels is overleden

En tant que médecin du LEIF chargé de donner un avis dans des maisons de repos et des maisons de repos et de soins, plus particulièrement en Flandre occidentale, l'intervenant observe l'existence, dans ce milieu, d'une forte propension à collaborer. Aucun bâton n'est mis dans les roues des médecins travaillant dans ces maisons de repos et de repos et de soins. Au contraire: souvent, le personnel soignant, les infirmiers ou le médecin traitant du patient demandent de prendre sérieusement en compte la demande d'euthanasie et de les aider à consulter un médecin LEIF pour les assister dans le processus de clarification.

485 patients sur 3 950, ce n'est pas rien. Cela représente 12 à 13 % des cas, même si la plupart des euthanasies sont encore pratiquées à domicile.

M. Wim Distelmans pense que cette tendance est effectivement à la hausse. Au début, il a souvent été dit que les maisons de repos et les maisons de repos et de soins craignaient une déferlante de demandes d'euthanasie. Toutefois, ces établissements craignent tout simplement la mortalité. Il s'agit d'un réflexe humain dont l'objectif est de prendre en charge les personnes dans les meilleures conditions possibles jusqu'à leur décès. L'intervenant a également le sentiment que cette tendance se modifie, que l'on peut distinguer les personnes qui souffrent réellement de façon insupportable, tout simplement aussi parce qu'elles ont vieilli. Mais cela ne signifie pas que d'autres personnes ne pourraient pas aussi demander l'euthanasie en raison du fait qu'elles se trouvent dans d'autres circonstances.

M. Luc Proot ajoute encore qu'il est remarquable que de très nombreuses maisons de repos et maisons de repos et de soins aient rédigé des directives à propos de la gestion de ces demandes. L'intervenant estime qu'il s'agit d'un développement extrêmement positif.

M. Gilles Genicot note aussi que des directives indicatives, des précisions, une culture éthique peuvent s'envisager dans une maison de repos ou une maison de repos et de soins. Des directives contraignantes, voire un refus pur et simple d'appliquer la possibilité légale pour le patient de demander l'euthanasie sont nettement moins admissibles. L'orateur a l'impression que cela arrive moins souvent. La Commission enregistre moins de déclarations où un refus et un transfert du patient dans une institution plus réceptive à sa demande ont été réalisés.

Pour autant, *M. Jacqueline Herremans* ne pense pas qu'on puisse en tirer toutes les conclusions. La Commission ne dispose d'aucun élément pour les cas où, par exemple, il y a eu un refus et la personne est

zonder dat tot euthanasie is overgegaan, beschikt de Commissie over geen enkel element.

Persoonlijk is de spreekster van mening dat het eerste geval van euthanasie moeilijk is in een rusthuis. Een dergelijk verzoek om euthanasie roept allerlei angsten op: de angst voor een zeker sneeuwbaaleffect, de angst de naam te krijgen een sterfhuis te zijn. Zodra euthanasie heeft plaatsgevonden in een rusthuis, in goede omstandigheden, met een goed voorbereid team, waarbij ook de familie zich heeft kunnen voorbereiden en er gesprekken met de naasten zijn geweest, en de dag van de euthanasie in een meer serene sfeer verloopt, is achteraf alles ook makkelijker bespreekbaar.

IV. — REPLIEKEN EN BIJKOMENDE VRAGEN

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) stelt dat vooral bij psychische en gedragsstoornissen het vaak dezelfde artsen zijn die euthanasie toepassen. Op welke manier wordt dat gecontroleerd? Het feit dat het in 35 % tot 50 % van de gevallen dezelfde artsen zijn, vraagt om een evaluatie. De antwoorden hieromtrent blijven zeer vaag.

Bij niet-terminale patiënten is er, aldus de spreekster, een stijgende trend in de euthanasiegevallen. Het onderzoeken van die pluridisciplinariteit is gewenst.

Het zijn de excessen die in de media terecht komen waar veel vragen bij kunnen worden gesteld, die maken dat er nood is aan evaluatie. Psychiaters en artsen denken hard na om euthanasie al dan niet toe te passen.

Het registratieformulier is inderdaad aangepast op de website van de Commissie maar niet op de website van LEIF en niet in de informatiebrochure. Het is op die manier dat verwarring en onduidelijkheid rijzen.

In Nederland mag een uitvoerende arts een tweede arts aanwijzen maar de SCEN-arts wordt niet aangeduid door de uitvoerende arts. De spreekster denkt dat daar een stuk onafhankelijkheid in zit. Er zijn gevallen waar duidelijk wel een familiale band was, in andere gevallen kan er misschien ook wel een hiërarchische band zijn, of een vriendschappelijke relatie. Het onafhankelijk aanwijzen, zoals in Nederland, van een SCEN²-arts is een voorbeeld voor België.

Ten slotte heeft mevrouw Van Hoof geen enkele moeite met de evaluatie van palliatieve sedatie, maar

² Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

décédée entre temps sans que l'euthanasie ait été pratiquée.

À titre personnel, l'intervenante pense que c'est le premier cas d'euthanasie qui est difficile dans une maison de repos. Une demande d'euthanasie suscite la peur d'une certaine contagion et d'avoir la réputation d'être un établissement mouroir. Dès le moment où une euthanasie a été pratiquée dans une maison de repos, dans de bonnes conditions, en ayant préparé l'équipe et la famille, en ayant eu des discussions avec les proches, et que le jour de l'euthanasie il y a plus de sérénité, il est plus facile d'en parler par après.

IV. — RÉPLIQUES ET QUESTIONS COMPLÉMENTAIRES

Mme Els Van Hoof (CD&V) constate, notamment en cas de troubles psychiques et de comportement, qu'il s'agit souvent des mêmes médecins qui pratiquent l'euthanasie. Comment est-ce contrôlé? Le fait qu'il s'agit dans 35 à 50 % des cas des mêmes médecins, nécessite une évaluation. Les réponses données à ce propos restent très approximatives.

L'intervenante constate une tendance à la hausse des cas d'euthanasie chez les patients qui ne se trouvent pas au stade terminal. Un examen de cette pluridisciplinarité est souhaitable.

Ce sont les excès repris dans les médias et pour lesquels de nombreuses questions supplémentaires peuvent être posées qui entraînent la nécessité d'une évaluation. Les psychiatres et les médecins réfléchissent à deux fois avant de pratiquer ou non l'euthanasie.

Le formulaire d'enregistrement est effectivement adapté sur le site Internet de la Commission, mais pas sur le site Internet du LEIF, ni dans la brochure d'information – ce qui est source de confusion et d'imprécision.

Aux Pays-Bas, un médecin exécutant peut désigner un second médecin, mais le médecin SCEN n'est pas désigné par le médecin exécutant. L'intervenante estime qu'il y a là une part d'indépendance. Dans certains cas, il y a clairement un lien familial, tandis que dans d'autres, il peut s'agir soit d'un lien hiérarchique, soit d'une relation d'amitié. La désignation indépendante d'un médecin SCEN² telle qu'elle se pratique aux Pays-Bas est une source d'inspiration pour la Belgique.

Enfin, Mme Van Hoof n'éprouve aucune difficulté en ce qui concerne l'évaluation de la sédation palliative,

² Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

dan moet ze ook gebeuren voor de toepassing van euthanasie.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) leidt uit de antwoorden af dat de ICD codes in de volgende jaren zullen worden gehanteerd, zodat er vergelijkingen zullen kunnen worden gemaakt.

Dementie is een ondercategorie in de psychische aandoeningen. Omdat vanuit het werkveld vooral gevraagd wordt om dementie apart te beschouwen, veronderstelt de spreekster dat de Commissie die sub-categorieën ook gaat kunnen aanduiden.

De wetenschappers in de psychiatrie zijn het niet altijd met elkaar eens en hebben verschillende meningen over psychisch lijden. De spreekster begrijpt:

- dat de Commissie zegt dat het niet aan haar is om de wet te wijzigen en dat zij geen voorstander is om psychisch lijden uit de wet te halen;

- dat de Commissie het niet eens is met de critici die zeggen dat de interpretatie van de wet verder gaat dan wat in de geest van de wet oorspronkelijk bedoeld was en dat ze er niet voor pleit het toepassingsgebied van de wet te vergroten;

- dat de Commissie er niet voor gewonnen is het advies bindend te maken omdat het al impliciet bindend is;

- dat de wetgever een aantal maatregelen kan nemen rond palliatieve sedatie en de geldigheidsduur van de verklaring.

Ten slotte wenst mevrouw Dedry meer uitleg te krijgen over de *post hoc* controle van de dossiers.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) blijft op bepaalde punten met vragen zitten, onder meer over de wijze waarop de wet wordt toegepast en of die toepassing in overeenstemming is met alle voorbereidende werkzaamheden. Op bepaalde aspecten lijkt de toepassing haar vrij extensief te zijn.

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen) onthoudt dat de Commissie de aandacht heeft gevestigd op de beperkte middelen waarover zij voor haar werking beschikt. Wat de leden van de Commissie betreft, wordt bijkomend analysewerk verwacht. Welke middelen zijn noodzakelijk voor een optimale werking van de Commissie, op het vlak van financiële middelen, van onderzoek en van de inschakeling van externe actoren om studies en onderzoeken te verrichten?

mais elle doit également s'effectuer pour l'application de l'euthanasie.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) déduit des réponses apportées que les codes ICD seront utilisés au cours des prochaines années afin de pouvoir procéder à des comparaisons.

La démence est une sous-catégorie des affections psychiques. Étant donné que les professionnels sur le terrain demandent pour l'essentiel de considérer séparément la démence, l'intervenante suppose que la Commission va également pouvoir désigner ces sous-catégories.

Les scientifiques en psychiatrie ne sont pas toujours d'accord entre eux et ont des avis divergents à propos de la souffrance psychique. L'intervenante comprend:

- que la Commission affirme qu'il ne lui appartient pas de changer la loi et qu'elle n'est pas en faveur du retrait de la souffrance psychique de la loi;

- que la Commission ne partage pas l'avis des critiques qui affirment que l'interprétation de la loi va au-delà de son esprit initial et qu'elle ne plaide pas pour une extension de son champ d'application;

- que la Commission ne souhaite pas donner un caractère contraignant à l'avis, car il l'est déjà implicitement;

- que le législateur peut prendre un certain nombre de mesures en matière de sédation palliative et de la durée de validité de la déclaration.

Enfin, Mme Dedry souhaiterait obtenir plus de précision concernant le contrôle *post hoc* des dossiers.

Mme Catherine Fonck (cdH) reste avec des interrogations sur certains aspects, notamment sur la manière dont la loi est appliquée et la question de savoir si cette application est conforme à tous les travaux préparatoires. Sur certains aspects, l'application lui semble assez extensive.

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) retient que la Commission a signalé les moyens limités dont elle dispose pour fonctionner. Au niveau des membres de la Commission, un travail supplémentaire d'analyse est attendu. Quels sont les moyens nécessaires pour assurer un fonctionnement idéal de la Commission, que ce soit en termes de moyens financiers, de recherches ou de recours à des agents extérieurs pour mener des études et des recherches?

V. — BIJKOMENDE ANTWOORDEN

A. Aangaande de vragen om verduidelijking

De heer Gilles Genicot merkt op dat de aan de artsen gevraagde preciseringen per e-mail worden opgevraagd.

Mevrouw Jacqueline Herremans preciseert dat in sommige gevallen het niet nodig is de beslissing op te schorten, in andere gevallen wordt de beslissing opgeschort tot de opgevraagde bijkomende informatie is ontvangen.

In sommige gevallen wordt ook contact opgenomen met de arts. Dit gebeurt vaak wanneer bijvoorbeeld de toegediende geneesmiddelen niet per se 100 % geschikt zijn. In tegenstelling tot Nederland bestaat er in België geen bindend protocol. De enige protocollen werden opgesteld door de LEIF-artsen of de artsen van het *Forum EOL*.

De Commissie kan de arts niet uitnodigen telkens wanneer zich een probleem voordoet.

Via de opleidingen buiten de Commissie wordt ernaar gestreefd de artsen te attenderen op aspecten die hun aandacht vereisen. De middelen waarover de SCEN-artsen en de leden van de Nederlandse commissies beschikken, zijn zeer verschillend. De verplichtingen van de leden van de bevoegde Nederlandse commissie zijn echter ook verschillend. Ieder lid moet een advies opstellen, wat in België niet het geval is.

B. Middelen

Mevrouw Jacqueline Herremans benadrukt dat wanneer bijkomende inspanningen aan de Commissie worden gevraagd, er ook meer middelen ter beschikking moeten worden gesteld.

Een elektronische verklaring zou in ieder geval een relevante maatregel zijn. Het zou het de artsen ook veel gemakkelijker maken een aangifte in te vullen. Zodra ze een fout maken, zouden ze een waarschuwing ontvangen. De verklaringen zouden dus van meet af aan adequater zijn.

De heer Luc Proot herinnert eraan dat wat het elektronisch dossier betreft, er in 2012-2013 een werkgroep is geweest die dat uitgewerkt heeft. Er is een projectfiche ingevuld, er is in een bedrag van 50 000 euro voorzien

V. — RÉPONSES COMPLÉMENTAIRES

A. Les demandes de précisions

M. Gilles Genicot note que les précisions demandées aux médecins le sont par courrier électronique.

Mme Jacqueline Herremans précise que dans certains cas, il n'est pas nécessaire de suspendre la décision, pour d'autres cas, la décision est suspendue jusqu'au moment où les compléments d'information sont reçus.

Il y a aussi des cas où un contact est pris avec le médecin. C'est souvent les cas où par exemple les médicaments qui ont été utilisés ne sont pas nécessairement totalement adéquats. Il n'existe pas de protocole obligatoire en Belgique. Aux Pays-Bas, l'Académie Royale de Médecine et l'Académie Royale de Pharmacie ont élaboré des protocoles. En Belgique, des protocoles existent, mais ce sont des protocoles qui ont été élaborés par les médecins du LEIF ou du *Forum EOL*.

Il est impossible pour la Commission d'inviter le médecin à chaque fois qu'il y a un problème.

Par les formations en dehors de la Commission, il est essayé d'attirer l'attention des médecins sur les points qui requièrent leur attention. Les moyens dont disposent aussi bien les médecins SCEN que les membres des commissions néerlandaises sont très différents. Il est vrai que les obligations des membres de la commission néerlandaise compétente sont aussi différents. Chacun des membres doit rédiger un avis, ce qui n'est pas le cas en Belgique.

B. Moyens

Mme Jacqueline Herremans souligne que si un travail supplémentaire est demandé à la Commission, les moyens devraient suivre.

En tout cas, la déclaration électronique serait une mesure pertinente. Cela permettrait également aux médecins de remplir de façon beaucoup plus aisée la déclaration. Dès qu'ils auraient commis une faute, ils en seraient avertis. Les déclarations seraient donc plus adéquates du premier coup.

M. Luc Proot rappelle qu'en ce qui concerne le dossier électronique, un groupe de travail s'est penché sur cette question en 2012-2013 et l'a entièrement finalisé. Une fiche projet a été complétée, un montant de

en dan is het gestopt. Het project was volledig uitgewerkt, namelijk een *web-based* registratiedocument dat onmiddellijke verwerking toelaat.

Evaluëren is niet evident. Zelfs Nederland doet dat niet en beschikt niet over de data die in België beschikbaar zijn. Zij hebben enkel een elektronisch meldingsformulier dat moet ingevuld en verstuurd worden per computer. Er zijn geen databanken. De Commissie vraagt een databank omdat dat haar werk zou vergemakkelijken en nog betere evaluaties zou toelaten.

C. SCEN-artsen en Belgische artsen

Wat betreft de vergelijking tussen SCEN-artsen en Belgische artsen, onderstreept *de heer Wim Distelmans* dat de rest van de gezondheidszorg ook moet worden vergeleken.

In Nederland moet men ingeschreven zijn bij een huisarts. Is die huisarts niet bereid tot euthanasie, dan zit de patiënt vast. Hij kan niet zomaar van huisarts veranderen. Dat is ook de reden dat men daar de levensindekliniek heeft opgericht, om die patiënten te kunnen helpen die bij een huisarts zitten die niet bereid is tot euthanasie.

Het Belgisch systeem is veel menselijker. Mensen kunnen hun eigen arts kiezen. In België probeert men de LEIF-artsen als bevoorrechte gesprekspartner aan te wijzen van de behandelende artsen die een tweede advies nodig hebben, maar die LEIF-artsen werden in het kader van een privéinitiatief opgericht. In Nederland is dat onder impuls gebeurd van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunde, die het initiatief heeft genomen om de SCEN op te richten. In België was niemand bereid dat te doen.

D. Identiteit van de artsen

De heer Wim Distelmans bevestigt dat zeker één psychiater is betrokken bij heel wat patiënten in België die euthanasie hebben gekregen of gevraagd. Dat betekent niet dat die psychiater dat allemaal zelf heeft gedaan. De psychiater is betrokken geweest bij die gevallen en heeft die ook wetenschappelijk onderzocht. Maar dat waren wel patiënten van andere artsen die deze persoon om een advies hebben gevraagd. Dat is ook gebeurd met andere artsen, maar deze psychiater heeft het initiatief

50 000 euros a été prévu et ensuite cela s'est arrêté. Tout était fin prêt, notamment un document d'enregistrement compatible sur Internet, permettant un traitement immédiat.

L'évaluation n'est pas évidente. Même les Pays-Bas ne le font pas et ne disposent pas des données qui sont disponibles en Belgique. Ils n'ont à leur disposition qu'un formulaire de signalement électronique qui doit être complété et renvoyé par voie informatique. Il n'y a aucune banque de données. La Commission demande une banque de données, car cela faciliterait son travail et permettrait de procéder à de meilleures évaluations.

C. Médecins SCEN et médecins belges

S'agissant de la comparaison entre les médecins SCEN et les médecins belges, *M. Wim Distelmans* souligne que le reste des soins de santé doit également être comparé.

Aux Pays-Bas, il faut être inscrit auprès d'un médecin traitant. Si ce dernier ne veut pas pratiquer l'euthanasie, le patient est coincé; il ne peut pas simplement changer de médecin traitant. C'est également la raison pour laquelle on y a créé la clinique de fin de vie, afin de pouvoir s'occuper de ces patients qui sont suivis par un médecin traitant qui n'est pas disposé à pratiquer l'euthanasie.

Le système belge est nettement plus humain. Les gens peuvent choisir leur propre médecin. En Belgique, on essaie de désigner les médecins LEIF en tant qu'interlocuteurs privilégiés pour les médecins traitants ayant besoin d'un deuxième avis. Toutefois, ces médecins LEIF ont été constitués dans le cadre d'une association privée. Aux Pays-Bas, cette évolution s'est déroulée sous l'impulsion de la *Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunde*, qui a pris l'initiative de créer le SCEN. En Belgique, personne n'était prêt à le faire.

D. Identité des médecins

M. Wim Distelmans confirme qu'il y a au moins un psychiatre qui est impliqué auprès de très nombreux patients en Belgique ayant obtenu ou demandé l'euthanasie. Cela ne signifie pas que ce psychiatre les ait toutes pratiquées lui-même. Le psychiatre a été impliqué dans ces cas et les a également examinés sous l'angle scientifique. Il s'agissait toutefois de patients d'autres médecins qui avaient sollicité l'avis de cette personne. Cela s'est également produit avec d'autres médecins,

genomen om daarover een aantal wetenschappelijke papers te publiceren.

De heer Gilles Genicot stipt voorts aan dat voor soortgelijke ziekten onmogelijk kan worden nagegaan of de documenten door dezelfde arts zijn ingevuld. Het is absoluut onmogelijk zich het schrift te herinneren en bovendien zorgen de anonimiteit en de geheimhouding ervoor dat niet kan worden achterhaald welke arts de verklaring heeft ingevuld. Deze vraag kan dus niet worden beantwoord.

E. Termijnen

De heer Gilles Genicot is van mening dat de wachttijd van een maand voor een overlijden dat niet op korte termijn verwacht wordt, toereikend is.

Die wachttijd wordt voorafgegaan door een lange bedenktijd en een zeer geleidelijk en zorgvuldig rijpingsproces. Het is dus voldoende en er is geen reden om die existentiële vragen, wanneer het gaat om levenseinde, te onderwerpen aan een bureaucratisch systeem met een toenemend aantal strikte termijnen. Het moet vaststaan dat men te maken heeft met een beslissing van de patiënt, die grondig is overdacht en gedeeld en waarover overlegd is met de arts en het advies is ingewonnen van een andere arts.

F. Eventueel oprekken van de wet

Persoonlijk heeft *de heer Wim Distelmans* niet het gevoel dat de Commissie de wet zou oprekken. De Commissie is pluralistisch samengesteld. Het aantal keren dat er in een jaar tijd werd gestemd, is op een hand te tellen. Het gaat dan meestal over de vraag of een brief moet worden opgesteld, of er bijkomende informatie nodig is, enz.

De heer Gilles Genicot bevestigt dat dankzij het onderzoek dat vooraf wordt gedaan van de documenten die de Commissie ontvangt, de controle snel kan gaan. Dankzij de ervaring worden de verklaringen vrij snel door iedereen bekeken en er wordt langer stilgestaan bij de gevallen die delicaat zijn. Dankzij de ervaring komen de commissieleden ook zeer gemakkelijk tot een consensus. In enkele gevallen wordt er gestemd, waarbij zich een duidelijke meerderheid aftekent.

De rapporteur,

Anne DEDRY

De voorzitter,

Muriel GERKENS

mais le psychiatre a pris l'initiative de rédiger plusieurs articles scientifiques à ce propos.

M. Gilles Genicot indique pour le surplus qu'il est impossible de savoir si pour des pathologies similaires on a à faire à des documents remplis par le même médecin. Ce n'est absolument pas possible de se souvenir du type d'écriture et pour le reste l'anonymat et le secret empêchent de savoir quel est le médecin qui a rempli la déclaration. Il est donc impossible de répondre à une telle question.

E. Délais

M. Gilles Genicot estime que le délai d'attente d'un mois lorsqu'un décès n'est pas prévisible à brève échéance est satisfaisant.

Ce délai d'attente est précédé d'un long temps de réflexion et d'une maturation très progressive et très soignée du processus. C'est donc suffisant et il n'y a pas lieu de soumettre ces questions existentielles, précisément au moment où se posent des questions de fin de vie, à un système de type bureaucratique qui verrait se multiplier des délais stricts. Ce qu'il faut c'est avoir la certitude qu'on est face à une décision du patient mûrement réfléchie et partagée, concertée avec le praticien et l'éclairage d'un autre médecin.

F. Éventuelle extension de la loi

Personnellement, *M. Wim Distelmans* n'a pas le sentiment que la Commission souhaite étendre le champ d'application de la loi. La Commission est composée de manière pluraliste. On peut compter sur les doigts d'une main le nombre de fois où il est procédé à un vote au cours d'une année de fonctionnement. Il s'agit alors la plupart du temps de questions relatives à la nécessité de rédiger un courrier, de demander des informations complémentaires, etc.

M. Gilles Genicot confirme que grâce à l'examen qui est fait, à l'avance, des documents que la Commission reçoit, le contrôle peut aller vite. Avec l'expérience, les déclarations sont examinées assez rapidement par chacun, pour se concentrer sur les cas délicats. L'expérience amène aussi à dégager très facilement un consensus. Dans quelques cas un vote intervient, au cours duquel une majorité claire se dégage.

Le rapporteur,

Anne DEDRY

La présidente,

Muriel GERKENS

BIJLAGE

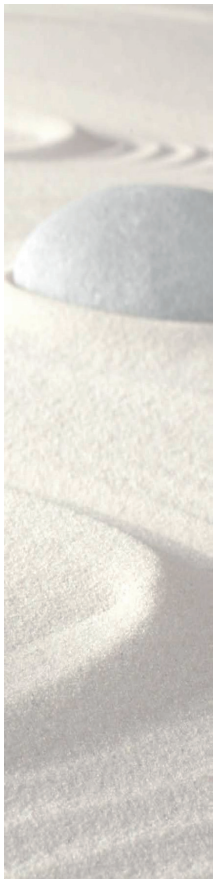
ANNEXE

Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie

Zevende verslag aan de wetgevende kamers, jaren 2014-2015



De Kamer 22 februari 2017



Capita selecta - rapport 2014 – 2015

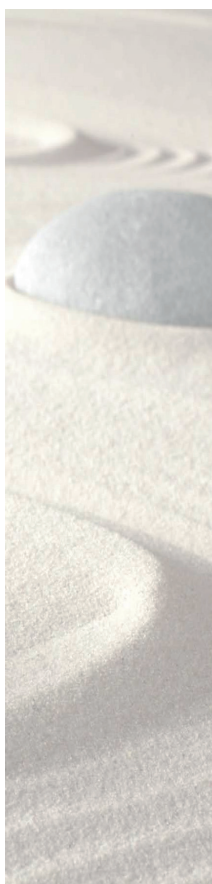
- Het aantal registraties en verdeling per taalgroep (periode 2002 – 2015)
- De leeftijd van de patiënten (periode 2014 – 2015)
- De plaats waar de euthanasie werd uitgevoerd
- De aandoeningen die aan de basis lagen van euthanasie
- Euthanasie op grond van voorafgaande wilsverklaring
- De aard van het lijden
- Te verwachten termijn van overlijden
- De geraadpleegde artsen
- De wijze waarop de euthanasie uitgevoerd werd en de gebruikte middelen
- De beslissingen van de commissie
- De bedenktijd en de wachttijd.
- Aanbevelingen van de Commissie inzake de uitvoering van de wet.

Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015



La Chambre 22 février 2017



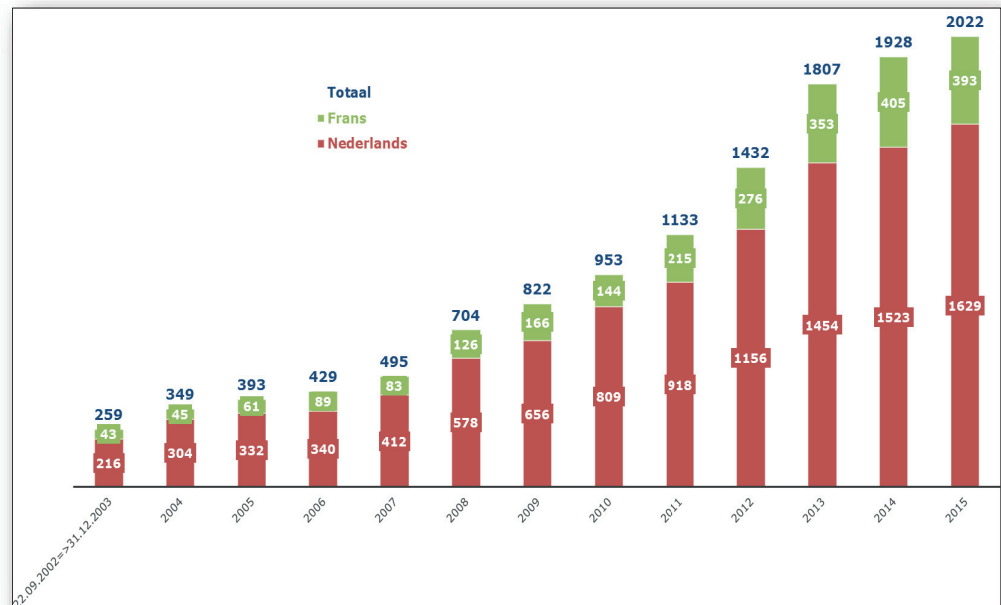
Capita selecta - rapport 2014 – 2015

- Nombre de déclarations reçues et répartition linguistique (2002 – 2015)
- L'âge des patient(e)s (2014 – 2015)
- Le lieu de l'euthanasie
- Les affections à l'origine de la demande d'euthanasie
- Les euthanasies sur la base d'une déclaration anticipée
- La nature des souffrances
- L'échéance prévisible du décès
- Les médecins consultés
- La manière dont a été pratiquée l'euthanasie et les produits utilisés
- Les décisions de la Commission
- Délai d'attente et temps de réflexion
- Recommandations de la Commission concernant l'exécution de la loi

Het aantal registraties en verdeling per taalgroep

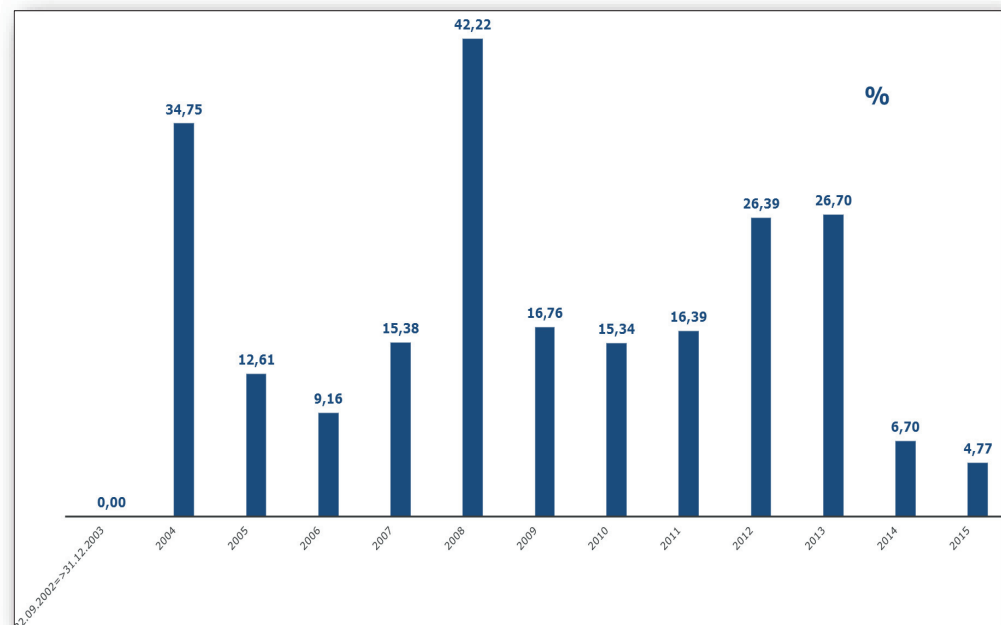
2014: 1 928

2015: 2 022



Het jaarlijks procentueel stijgingsverschil t.o.v. het vorig jaar

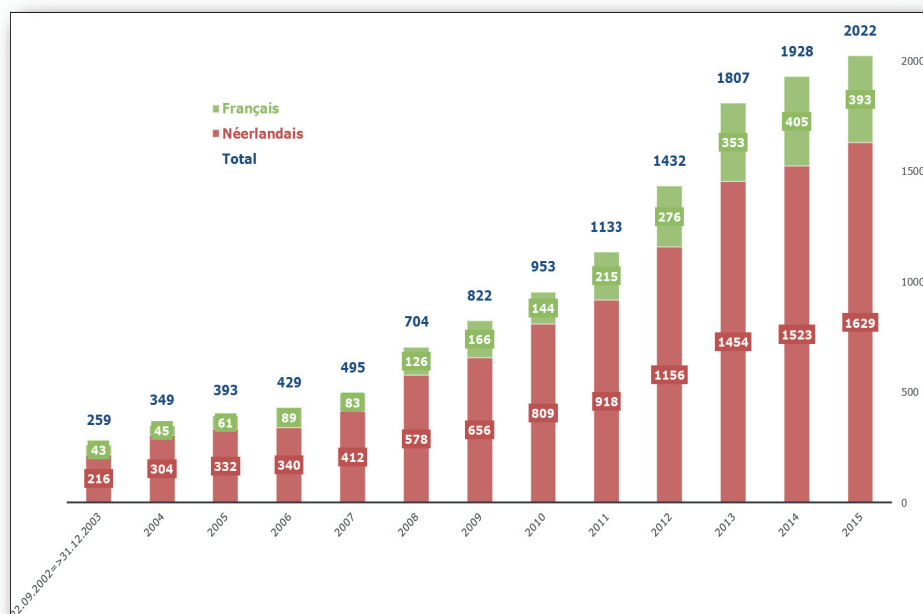
Periode 2002 – 2015



Nombre de déclarations reçues et répartition linguistique

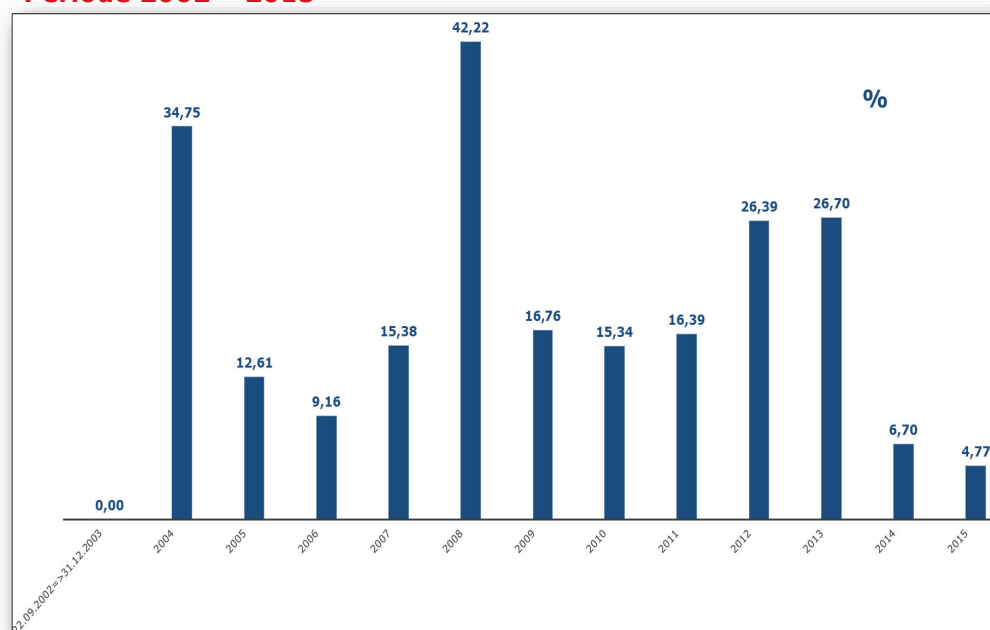
2014 : 1 928

2015 : 2 022



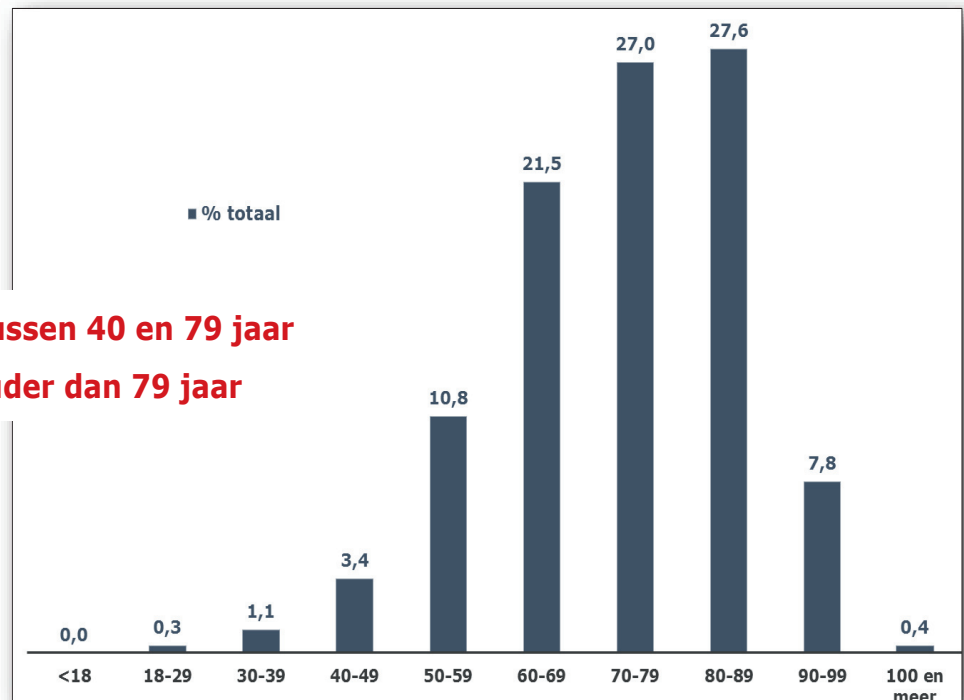
Evolution de la croissance annuelle

Période 2002 – 2015



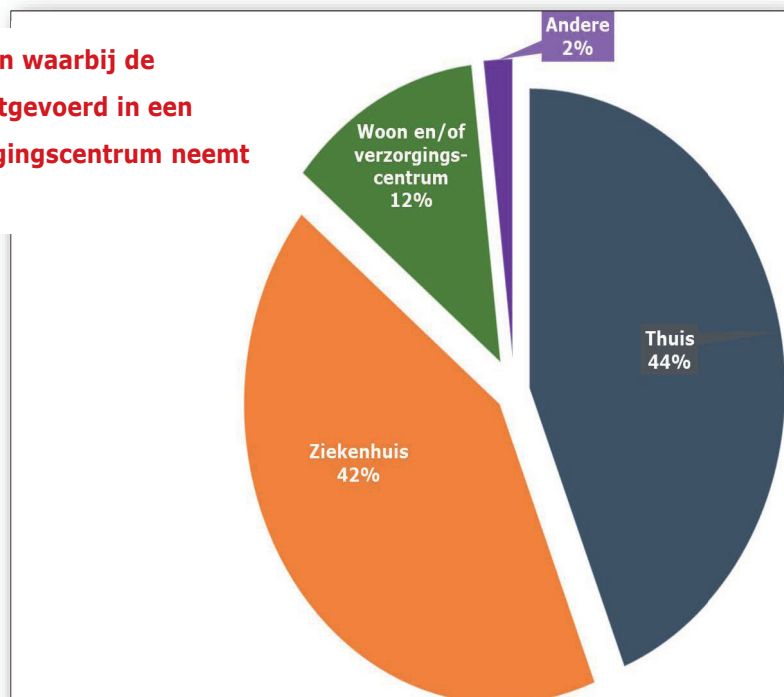
De leeftijd van de patiënten (% verdeling)

63% : tussen 40 en 79 jaar
36%: ouder dan 79 jaar



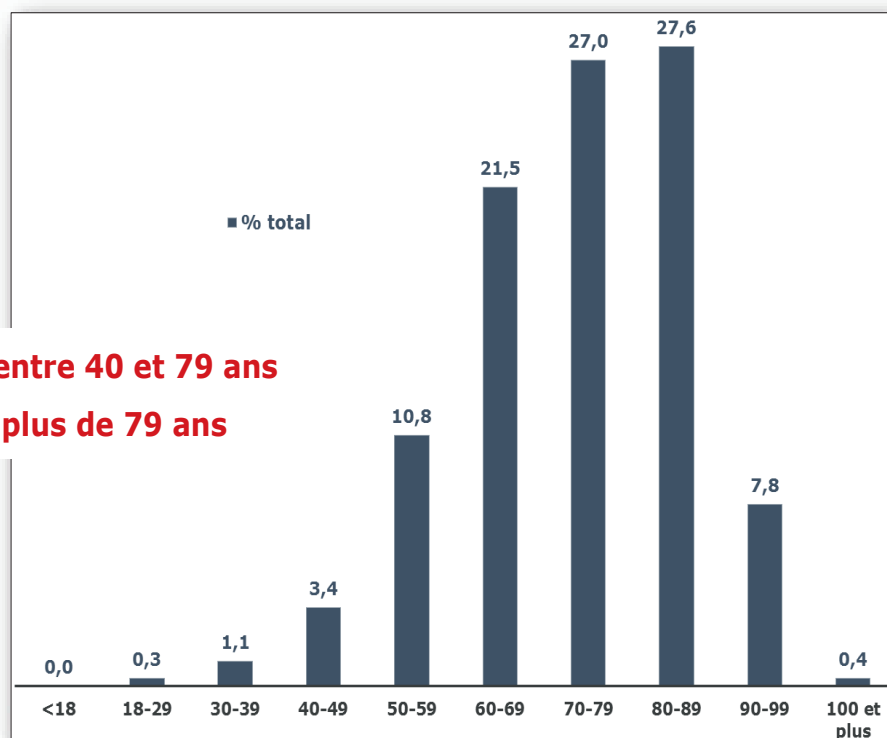
De plaats waar de euthanasie werd uitgevoerd

Het aantal patiënten waarbij de euthanasie werd uitgevoerd in een woon en/of verzorgingscentrum neemt toe.



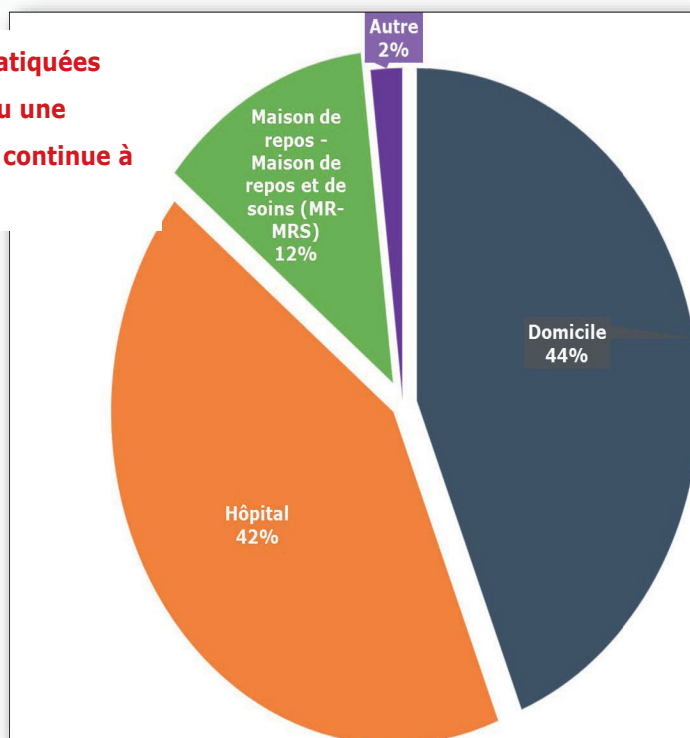
L'âge des patient(e)s

63%: entre 40 et 79 ans
36% : plus de 79 ans



Le lieu de l'euthanasie

Le nombre d'euthanasies pratiquées dans une maison de repos ou une maison de repos et de soins continue à augmenter.



De aandoeningen die aan de basis lagen van euthanasie (1)

Veel aandacht werd besteed aan de aard en de ernst van de ongeneeslijke aandoeningen.

⇒ **gebruik van de ICD-10 codes**

ICD-10 codes, "International Statistical Classification of Diseases" die bijgehouden wordt door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO), werd in de ziekenhuizen in ons land verplicht ingevoerd vanaf 1 januari 2015.

Waarom?

⇒ **om de precieze diagnoses te coderen**

⇒ **om een wetenschappelijke vergelijkingen in de toekomst toe te laten**

De aandoeningen die aan de basis lagen van euthanasie (2)

De aandoeningen worden in eerste instantie gegroepeerd per categorie, daarna per subgroepen en uiteindelijk per diagnose

- ⊕ I Bepaalde infectieziekten en parasitaire aandoeningen (A00-B99)
- ⊕ II Nieuwvormingen (C00-D48)
- ⊕ III Ziekten van bloed en bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen van immuunsysteem
- ⊕ IV Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen (E00-E90)
- ⊕ V Psychische stoornissen en gedragsstoornissen (F00-F99)
 - ⊕ F00-F09 organische, inclusief symptomatische, psychische stoornissen
 - ⊕ F00* dementie bij ziekte van Alzheimer (G30.-†)
 - ⊕ F01 vasculaire dementie
 - ⊕ F02* dementie bij elders geclassificeerde andere-ziekten
 - ⊕ F03 niet-gespecificeerde dementie
 - ⊕ F04 organisch amnestisch syndroom, niet geïnduceerd door alcohol en andere psychoact
 - ⊕ F05 delirium, niet geïnduceerd door alcohol en andere psychoactieve middelen
 - ⊕ F06 andere psychische stoornissen door beschadiging en disfunctie van hersenen en doo
 - ⊕ F07 persoonlijkheidsstoornissen en gedragsstoornissen door ziekte, beschadiging en disfi
 - ⊕ F09 niet-gespecificeerde organische- of symptomatische psychische stoornis

Les affections à l'origine de la demande d'euthanasie

beaucoup d'attention à la nature des affections et à l'acceptation des demandes
=> **Utilisation des codes ICD-10-CModes**

Les codes ICD-10-CM, « Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes » élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) est obligatoire dans les hôpitaux depuis le 1er janvier 2015.

Pourquoi ?

- => **pour classer les diagnostics exacts.**
- => **comparaisons plus précises dans le futur.**

Les affections à l'origine de la demande d'euthanasie

Les affections sont regroupées d'abord par catégorie, ensuite par sous-catégorie et, enfin, par diagnostic.

- ▶ I Certaines maladies infectieuses et parasitaires
- ▶ II Tumeurs
- ▶ III Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire
- ▶ IV Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques
- ▼ V Troubles mentaux et du comportement
 - ▼ F00-F09 Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques
 - ▶ F00 Démence de la maladie d'Alzheimer
 - ▶ F01 Démence vasculaire
 - ▶ F02 Démence au cours d'autres maladies classées ailleurs
 - F03 Démence, sans précision
 - F04 Syndrome amnésique organique, non induit par l'alcool et d'autres substances psycho-actives
 - ▶ F05 Delirium, non induit par l'alcool et d'autres substances psycho-actives
 - ▶ F06 Autres troubles mentaux dus à une lésion cérébrale et un dysfonctionnement cérébral, et à une affection somatique
 - ▶ F07 Troubles de la personnalité et du comportement dus à une affection, une lésion et un dysfonctionnement cérébraux
 - F09 Trouble mental organique ou symptomatique, sans précision
 - ▶ F10-F19 Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psycho-actives
 - ▶ F20-F29 Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants
 - ▶ F30-F39 Troubles de l'humeur [affectifs]
 - ▶ F40-F48 Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes
 - ▶ F50-F59 Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques
 - ▶ F60-F69 Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte

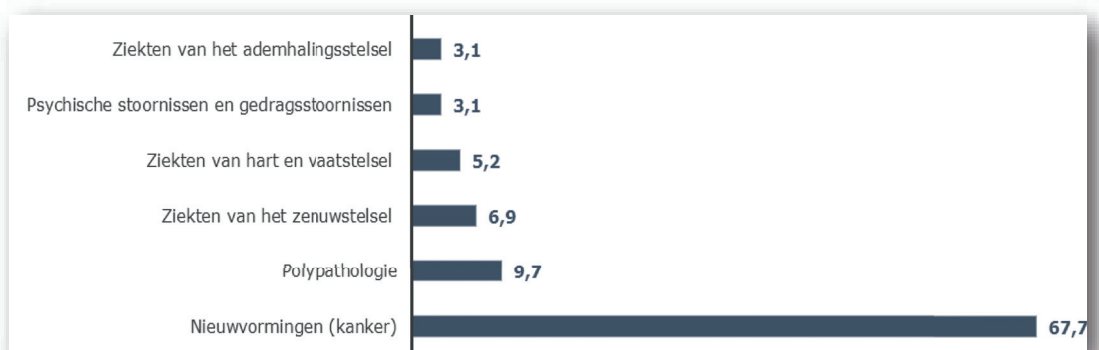
De aandoeningen die aan de basis lagen van euthanasie (3)

Polypathologie = de ernst van de medische toestand en het lijden is niet het gevolg van één enkele ziekte maar van de combinatie van verschillende ernstige en ongeneeslijke aandoeningen.

Een casus werd als **polypathologie gecodeerd** als:

- in **punt 3 van het registratiedocument** de meldende arts expliciet vermeldt dat het gaat om een polypathologie
- de meldende arts in punt 3 van het registratiedocument verschillende diagnoses vermeldt en in **punt 4, 5 en 6** duidelijk blijkt dat het lijden het gevolg is van de combinatie van verschillende ziekten.

Voornaamste categorieën van aandoeningen die aan de basis lagen van euthanasie (4)



Het aantal euthanasie op basis van psychische- en gedragsstoornissen bleef beperkt tot 3,1% van het totale aantal. Ook in deze dossiers werd zorgvuldig nagegaan of alle wettelijke voorwaarden werden gerespecteerd (ernstige en ongeneeslijke aandoening, ondraaglijk, aanhoudend en niet te lenigen lijden, herhaald en standvastig verzoek, lange bedenktijd en een wachttijd van minstens één maand).

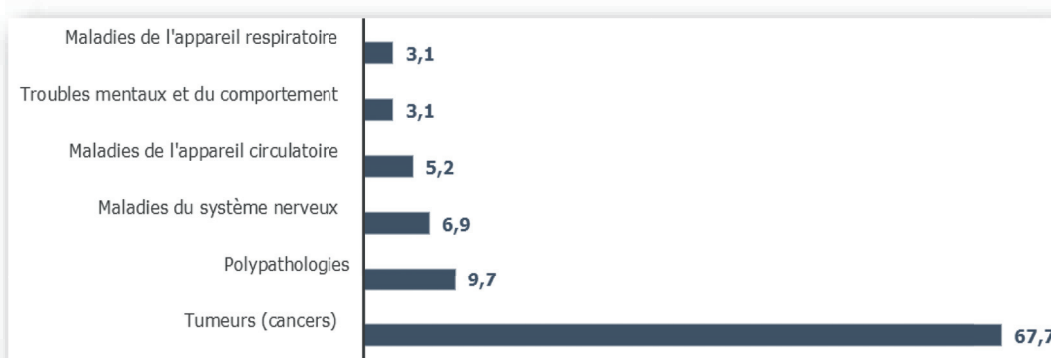
Les affections à l'origine de la demande d'euthanasie

Polypathologie = la gravité de l'état pathologique et les souffrances résultaient non d'une pathologie unique mais de la coexistence de plusieurs affections graves et incurables.

Un cas est **codé comme polypathologie si**

- au **point 3 du document d'enregistrement** le médecin déclarant a indiqué de manière explicite qu'il s'agit d'une polypathologie ou
- le médecin déclarant y a mentionné différents diagnostics et qu'il ressort clairement des **points 4, 5 et 6** que la souffrance résulte de la combinaison de différentes maladies

Principales affections à l'origine de la demande



Les déclarations d'euthanasie sur la base de troubles mentaux et du comportement restent marginales (3,1% de l'ensemble des euthanasies). Comme tous les dossiers d'euthanasies, ceux-ci sont très soigneusement examinés pour vérifier que les conditions légales ont été respectées (incurabilité, souffrance, demande solide et répétée, long processus de réflexion en amont du délai d'attente d'un mois).

**Voornaamste aandoeningen die aan de basis lagen van
een euthanasieverzoek 2014 – 2015:
terminaal versus niet-terminaal**

Categorie aandoeningen	TOTAAL	(%)	TOTAAL Term	TOTAAL N- Term
Nieuwvormingen	2675	67,7	2648	27,0
Polypathologie	385	9,7	192	193,0
Zenuwstelsel	274	6,9	164	109,0
Hart en vaatstelsel	205	5,2	146	60,0
Psychische stoornissen en gedragsstoornissen	124	3,1	11	113
Ademhalingsstelsel	124	3,1	114	10

**Voornaamste categorieën van aandoeningen per
taal en alle termijnen**

Categorie aandoeningen	NL	FR	% NL	% FR
Nieuwvormingen (kanker)	2137	538	67,8	67,4
Polypathologie	329	56	10,4	7
Ziekten van het zenuwstelsel	193	80	6,1	10
Ziekten van hart en vaatstelsel	161	45	5,1	5,6
Psychische stoornissen en gedragsstoornissen	113	11	3,6	1,4
Ziekten van het ademhalingsstelsel	99	25	3,1	3,1

Principales catégories des affections à l'origine de la demande selon l'échéance du décès

Total = 3950

Catégories des affections	TOTAL	(%)	TOTAL Brève	TOTAL Non brève
Tumeurs (cancers)	2675	67,7	2648	27
Polypathologies	385	9,7	192	193
Maladies du système nerveux	274	6,9	164	109
Maladies de l'appareil circulatoire	205	5,2	146	60
Troubles mentaux et du comportement	124	3,1	11	113
Maladies de l'appareil respiratoire	124	3,1	114	10

Principales affections par langue de la déclaration, toutes échéances confondues

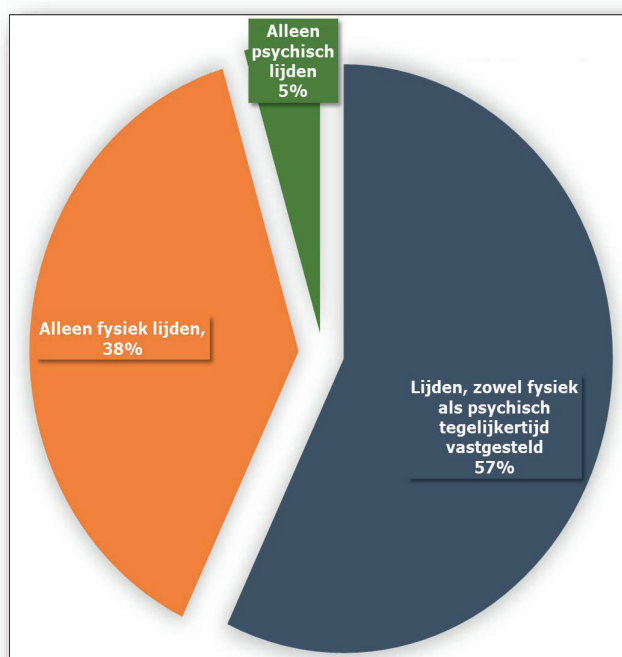
	NL	FR	% NL	% FR
Tumeurs (cancers)	2137	538	67,8	67,4
Polypathologies	329	56	10,4	7,0
Maladies du système nerveux	193	80	6,1	10,0
Maladies de l'appareil circulatoire	161	45	5,1	5,6
Troubles mentaux et du comportement	113	11	3,6	1,4
Maladies de l'appareil respiratoire	99	25	3,1	3,1

Euthanasie op grond van voorafgaande wilsverklaring

67 euthanasie op basis van een wilsverklaring bij patiënten die niet meer bij bewustzijn waren.

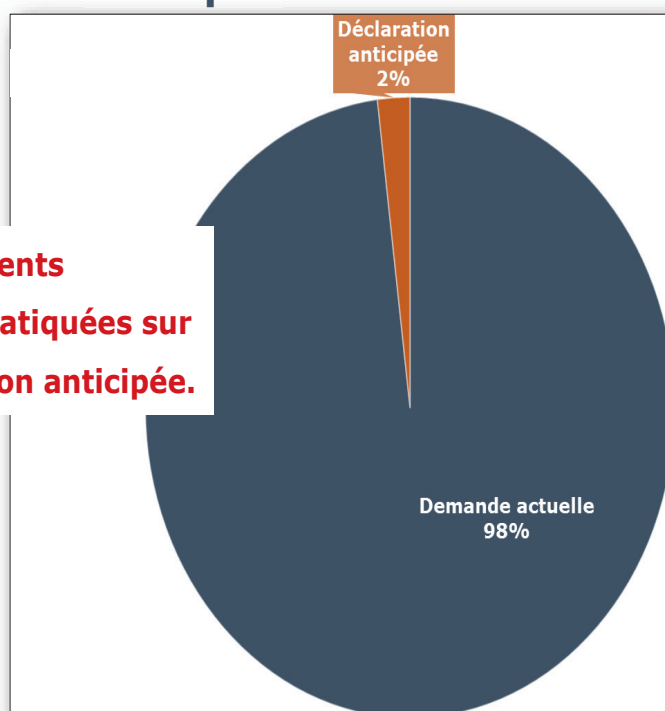


De aard van het lijden

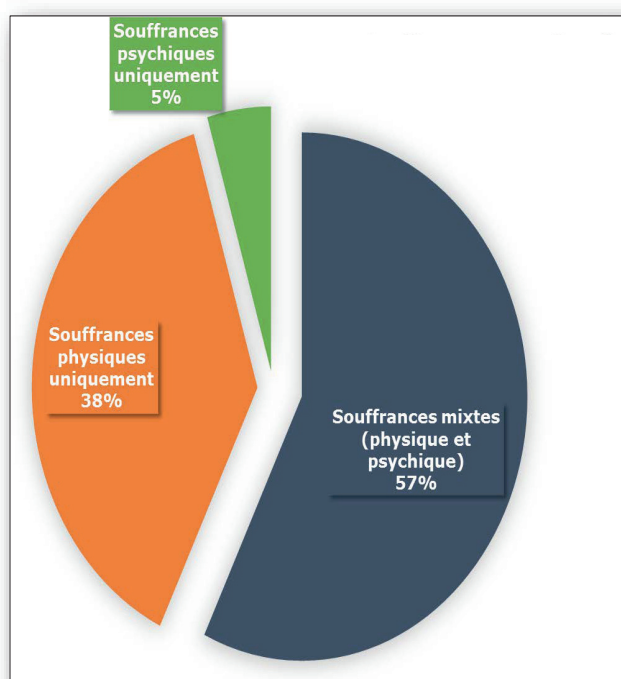


Les euthanasies sur la base d'une déclaration anticipée

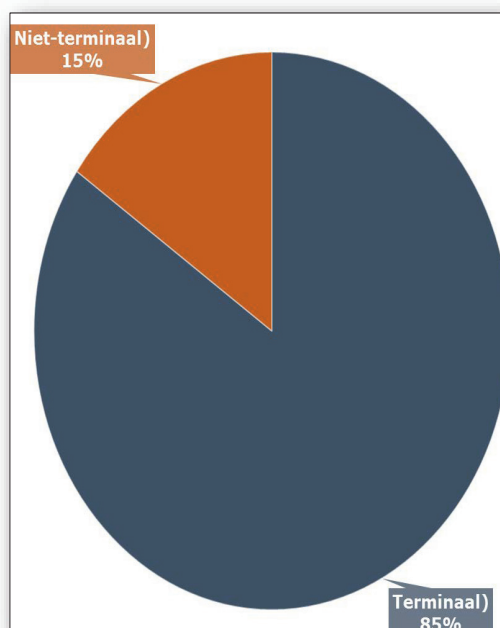
67 euthanasies de patients inconscients ont été pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée.



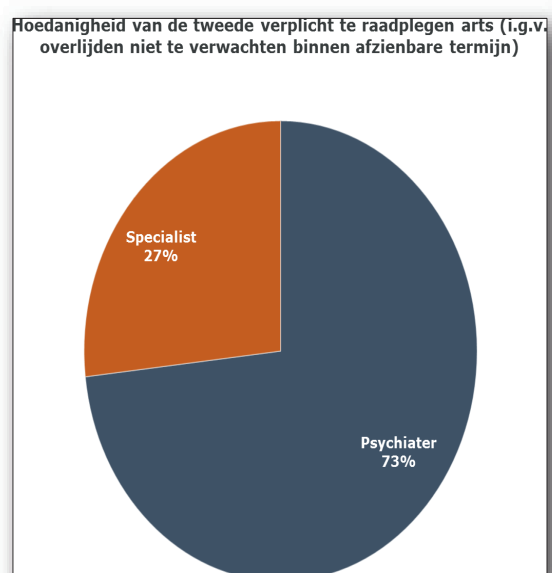
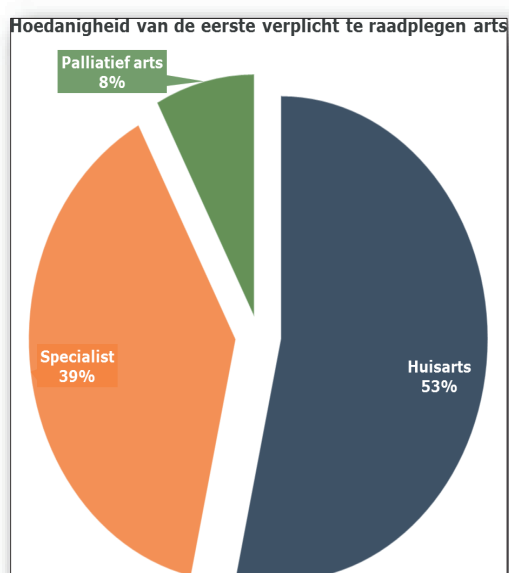
La nature des souffrances



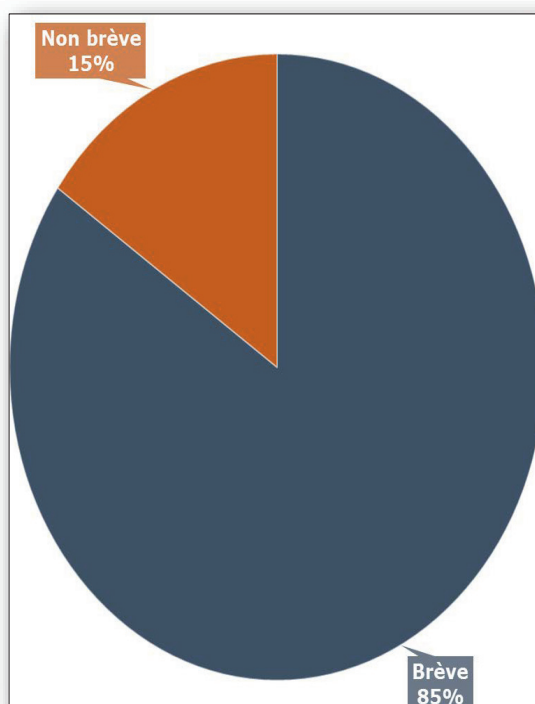
Te verwachten termijn van overlijden



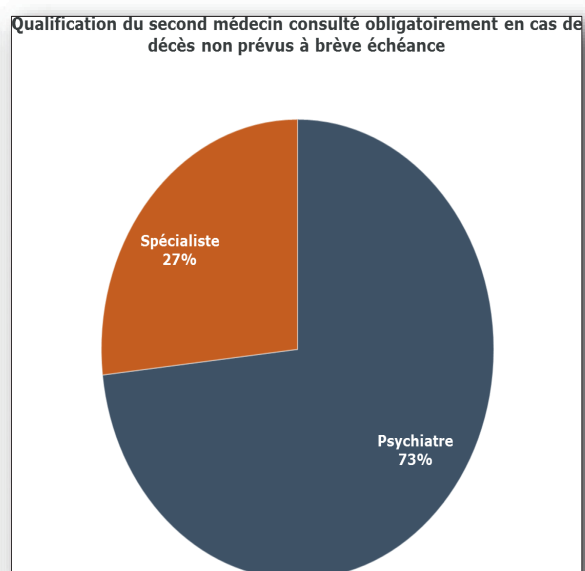
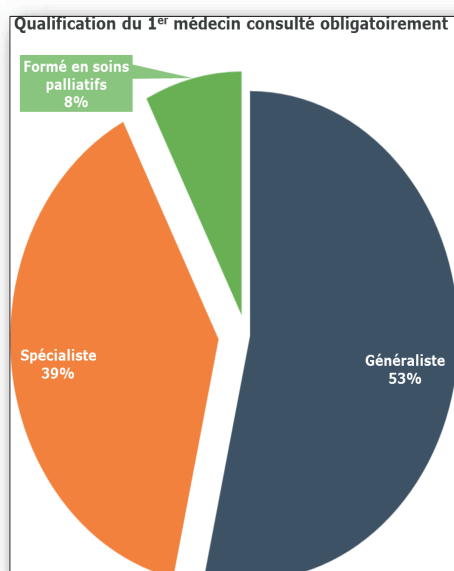
De geraadpleegde artsen



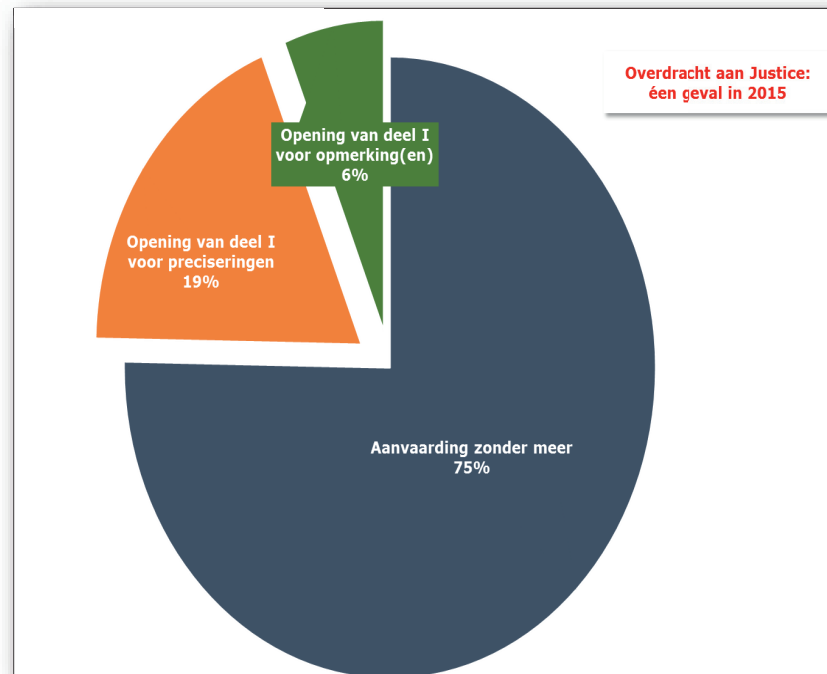
L'échéance prévisible du décès



Les médecins consultés



De beslissingen van de commissie



De bedenktijd en de wachttijd.

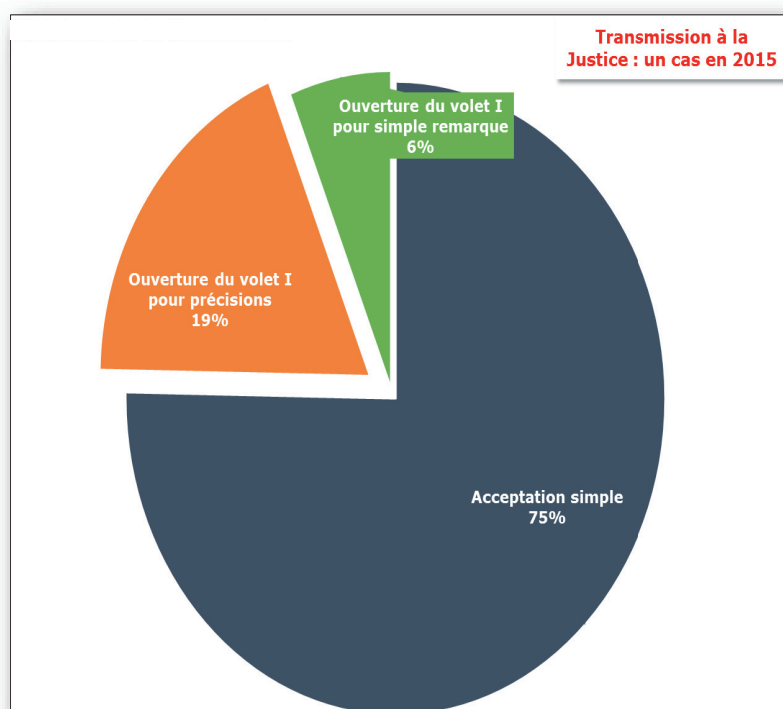
Wachttijd= periode tussen enerzijds de schriftelijke vaststelling van de vraag om euthanasie en anderzijds de uitvoering ervan. (= datum van euthanasie).

Indien de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, de arts minstens één maand tijd moet laten verlopen tussen enerzijds de schriftelijke vaststelling van de vraag om euthanasie en anderzijds de uitvoering ervan.

Bedenktijd = het proces van de wilsvorming dit is dus de periode die voorafgaat aan de opschriftstelling van de vraag om euthanasie.

Her registratieformulier bevat geen expliciete vraag naar de duur van het proces van innerlijke wilsvorming. Toch vindt men hierover aanwijzingen in de gegevens die de arts vermeldt in de rubrieken 4,5 en 6.

Les décisions de la Commission



Délai d'attente et temps de réflexion

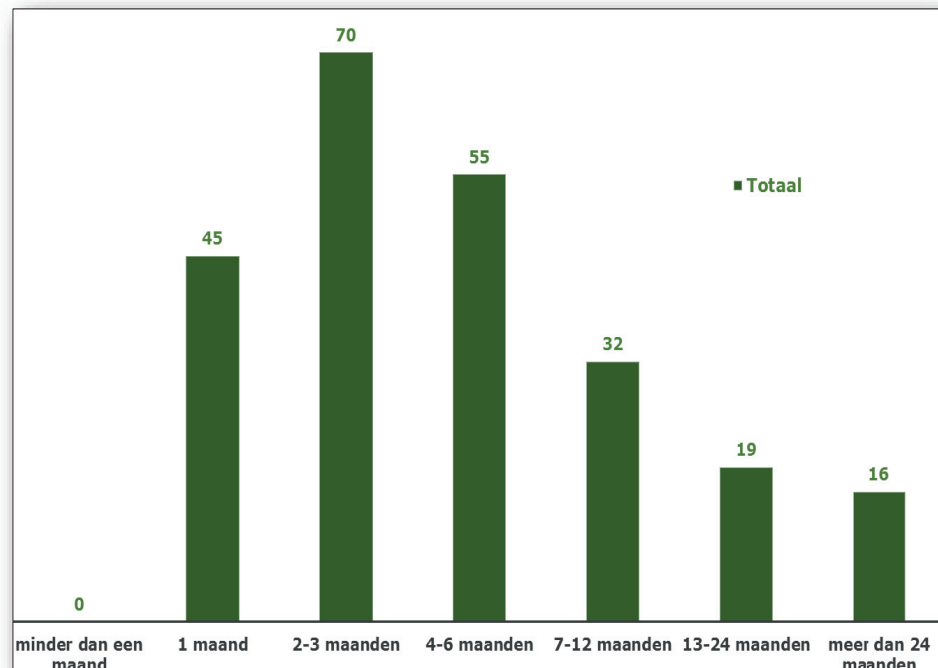
Temps de réflexion = le processus interne de décision (et donc le temps de réflexion) qui commence bien avant la concrétisation de la demande de l'euthanasie par un écrit.

Le document d'enregistrement ne comprend pas de question spécifique quant à la durée du processus interne de décision. On retrouve cependant dans les données transmises par les médecins, dans les rubriques 4, 5 et 6, quelques indices à ce sujet.

Délai d'attente = période entre d'une part la demande écrite d'euthanasie et l'euthanasie. (= date de l'euthanasie).

Si le décès du patient n'est pas prévu à brève échéance, le médecin doit attendre au minimum un mois entre la demande écrite et l'euthanasie.

Wachttijd bij patiënten met en psychische stoornissen en gedragsstoornissen



Aanbevelingen van de Commissie inzake de uitvoering van de wet

(A) Nood aan het verstrekken van informatie aan burgers en zorgverleners

- overheid dient initiatieven dienaangaande te steunen.
- medische faculteiten en hogescholen dienen opleiding in levenseindezorg verplicht op te nemen in het curriculum van artsen en verpleegkundigen.
- informatiebrochure voor het publiek : patiëntenrechtenwet, palliatieve zorg, euthanasie.

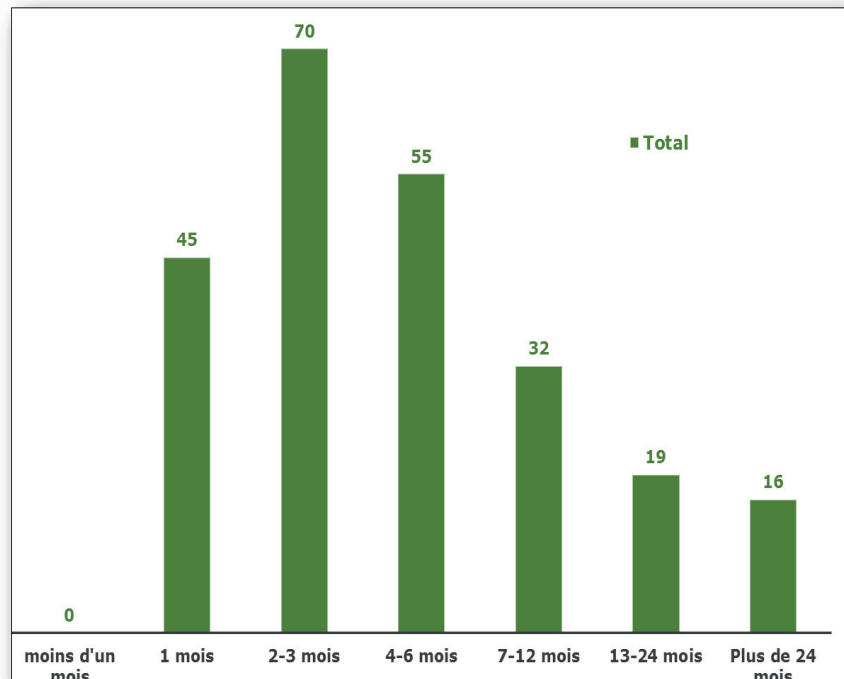
(B) Wijzigingen aan de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

- geen noemenswaardige of misbruiken waardoor wetgevende initiatieven vereist zouden zijn.
- hernieuwing van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie is te complex om op te stellen en de procedures zijn te omslachtig.
- wachttijd van minimaal één maand bij de patiënten waarvan het overlijden niet binnen afzienbare tijd wordt verwacht, moet niet gewijzigd te worden.

(C) Met betrekking tot de werking van de federale controle en evaluatiecommissie.

- een elektronisch registratiedocument te implementeren.

Délai d'attente pour les patients souffrant de troubles mentaux et du comportement



Recommandations de la Commission concernant l'exécution de la loi

(A) Nécessité d'un effort d'information aux citoyens et prestataires de soins

- Les autorités doivent soutenir toutes les initiatives en la matière.
- La Commission invite les Universités et Hautes écoles en charge de la formation des praticiens du soin à inscrire dans leurs cursus l'enseignement des questions concernant la fin de vie des patients.
- Brochure d'information destinée au public : euthanasie, droits du patient et soins palliatifs

(B) Modifications éventuelles à apporter à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

- Pas de difficultés majeures ou des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives.
- Renouvellement de la déclaration anticipée : la rédaction trop complexe et les procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration en limitent son usage.
- Délai légal d'attente d'un mois imposé pour les décès non prévus à brève échéance : pas lieu de modifier la loi.

(C) Fonctionnement de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

- Opportun de mettre en place un document d'enregistrement électronique.