

# SÉNAT DE BELGIQUE

---

SESSION DE 1999-2000

---

16 NOVEMBRE 1999

---

**Proposition de loi modifiant l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales**

(Déposée par Mme Clotilde Nyssens et consorts)

---

## DÉVELOPPEMENTS

---

Au mois de mai 1997, le Comité consultatif de bioéthique saisi précédemment par les présidents de la Chambre et du Sénat d'une demande d'avis concernant diverses questions relatives à la fin de vie, rendit un premier avis concernant «l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie».

L'objet de cet avis se limitait à aborder la question précise de l'opportunité d'une réglementation légale en matière d'euthanasie pratiquée par un médecin sur un patient capable d'exprimer sa volonté et dont la situation médicale est sans issue, le Comité réservant pour l'avenir la question du malade incapable d'exprimer sa volonté ainsi que celle du «testament de vie».

Ces deux questions furent abordées dans l'avis rendu par le Comité au mois de février 1999 et concernant «l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté».

Conscients, suite à de nombreux témoignages, de l'usage de procédés euthanasiques à l'insu du patient, de sa famille et de la société tout entière, les auteurs de

# BELGISCHE SENAAAT

---

ZITTING 1999-2000

---

16 NOVEMBER 1999

---

**Wetsvoorstel tot wijziging van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, de verpleegkunde, de paramedische beroepen en de geneeskundige commissies**

(Ingediend door mevrouw Clotilde Nyssens c.s.)

---

## TOELICHTING

---

In mei 1997 bracht het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, na een vraag om advies van de voorzitters van Kamer en Senaat over verschillende vraagstukken betreffende het levenseinde, een eerste advies uit over de «wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie».

Het advies wilde alleen maar een antwoord geven op de precieze vraag of het wenselijk is een wettelijke regeling te treffen inzake euthanasie uitgevoerd door een arts op een wilsbekwame patiënt die zich medisch gezien in een uitzichtloze situatie bevindt. Het probleem van de wilsonbekwame patiënt en dat van het «levenstestament» zou het Comité pas in een later stadium behandelen.

Deze laatste twee problemen werden besproken in het advies dat het Comité in februari 1999 heeft uitgebracht betreffende «het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen».

Door tal van getuigenissen tot het besef gekomen dat gebruik wordt gemaakt van euthanasiërende procédés zonder dat de patiënt, zijn familie en de hele

la présente proposition ont parallèlement entamé un travail sur ce thème.

Au cours des deux dernières années, la Commission bioéthique du Cepess a choisi d'aborder la problématique sous l'angle de la réflexion approfondie et pluridisciplinaire au sein d'un collège composé d'experts issus d'horizons divers : membres du corps médical et infirmier, professeurs d'université, juristes, membres du Comité consultatif de bioéthique, psychologues mais aussi citoyens d'horizons variés.

Lors de l'organisation de plusieurs forums sur la question, nous avons également réalisé diverses consultations sur le terrain, tous clivages idéologiques confondus.

Les auteurs de la présente proposition ont été particulièrement interpellés par les propos de Mme M. Baum (professeur de philosophie appliquée à la Faculté de médecine de l'UCL) et ceux des médecins Dr. D. Bouckenaere (Unité de soins continus et palliatifs, Clinique Europe Saint-Michel, Équipe de soins continus à domicile Aremis), Dr. C. Markstein (Équipe mobile de soins continus et palliatifs, Hôpital universitaire Brugmann) et professeur N. Clumeck (Département de médecine interne, CHU Saint-Pierre).

Mme M. Baum nous met d'emblée en garde contre la banalisation de l'euthanasie : « La revendication du droit de mourir par le patient semble trop vite légitimer un droit arbitraire de tuer pour les médecins. Pourtant, cet enchaînement ne cesse de provoquer un dilemme moral qui, en ces termes, ne semble pas près d'être résolu. Il est responsable, dans les faits, d'une banalisation de l'euthanasie, qui touche au droit de vivre des membres les plus vulnérables et les moins autonomes de nos sociétés. Il est donc au cœur de la réflexion sur l'euthanasie. Il semble pourtant que nous faisons face à un faux dilemme, qui rend mal compte du phénomène de la mort médicalisée. Il met en évidence le conflit entre déontologie médicale et droit, qui n'ont plus de référent commun. »

L'étude approfondie des avis du Comité consultatif de bioéthique, la mise en lumière des enjeux fondamentaux du débat et de ses incidences pratiques, notamment en ce qui concerne l'impact du vécu dans une démarche rationnelle ont guidé les acteurs politiques dans leur démarche.

samenleving hiervan op de hoogte zijn, hebben de indieners van het voorstel zich over hetzelfde thema gebogen.

De laatste twee jaren heeft de Commissie voor bio-ethiek van het Cepess ervoor gekozen om de problematiek te behandelen in een college van deskundigen die vanuit verschillende achtergronden een diepgaande en multidisciplinaire reflectie aan het thema gewijd hebben : het college bestond uit artsen en verpleegkundigen, hoogleraren, juristen, leden van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, psychologen maar ook burgers die uit verschillende kringen afkomstig waren.

Naar aanleiding van een aantal discussiefora die over de problematiek georganiseerd werden, hebben we, zonder enig ideologisch onderscheid te maken, eveneens verschillende mensen uit de praktijk aangesproken.

De indieners van dit voorstel voelen zich in het bijzonder aangesproken door de verklaringen van mevrouw M. Baum (hoogleraar toegepaste wijsbegeerte aan de faculteit geneeskunde van de UCL) en van de artsen dr. D. Bouckenaere (afdeling continue en palliatieve zorg, Europa Sint-Michielskliniek, thuisverplegingsteam Aremis), dr. C. Markstein (mobiel team voor continue en palliatieve zorg, Universitair Verplegingscentrum Brugmann) en professor N. Clumeck (afdeling interne geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Sint-Pieter).

Mevrouw M. Baum waarschuwt ons meteen om euthanasie niet af te doen als iets heel gewoons. Het recht dat de patiënt opeist om te mogen sterven, blijkt voor de artsen al te vlug een rechtvaardiging te zijn voor een willekeurig recht tot doden. Het aan elkaar koppelen van deze begrippen blijft echter voor een moreel dilemma zorgen dat, als het in die bewoordingen gesteld wordt, niet zo snel een oplossing zal krijgen. Daardoor wordt euthanasie immers voorgesteld als iets heel gewoons terwijl euthanasie te maken heeft met het recht op leven van de meest kwetsbare en minst autonome leden van onze samenleving. Dat dilemma staat dus centraal in de reflectie over euthanasie. Toch blijkt dat we tegenover een kunstmatig dilemma staan, dat slecht weergeeft wat de medisch ondersteunde dood inhoudt. Het maakt duidelijk dat er een conflict bestaat tussen de medische deontologie en het recht, die niet meer over een gemeenschappelijk referentiekader beschikken.

Wij hebben de adviezen van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek grondig bestudeerd en hebben ook bijzondere aandacht geschonken aan de fundamentele belangen die in het debat op het spel staan en aan de praktische gevolgen hiervan, met name de invloed die van de ervaring kan uitgaan wanneer men rationele beslissingen moet nemen.

## I. PRINCIPES QUI SOUS-TENDENT LA PROPOSITION

Au cours de leur réflexion consacrée à l'euthanasie, les auteurs de la proposition ont tenu à sortir du clivage traditionnel qui oppose chrétiens et laïcs en s'appuyant sur des principes humanistes imposant, sans dogmatisme, le respect de la prudence et le sens de la responsabilité à l'égard des générations futures. Les auteurs de la proposition ont voulu expressément partir de l'humain, de son vécu, et réfléchir dans le cadre d'un débat ouvert et pluriel.

### ***1. Le respect en toutes circonstances de la dignité de l'homme***

La problématique de l'euthanasie renvoie en permanence à la notion de dignité humaine, qui fait l'objet d'interprétations souvent divergentes.

Pour les auteurs de la proposition, le respect en toutes circonstances du droit de toute personne, quel que soit son état physique et mental, à la dignité doit être à tout prix valorisé. Le concept de dignité humaine ne saurait toutefois se fonder sur une autonomie de l'homme limitée par l'exercice de la raison ou par le niveau intellectuel dont il dispose. Il s'appuie davantage sur une autonomie acquise et empreinte de dimension affective. La dignité qui en découle n'est plus alors ni le fruit d'un raisonnement ni la mesure de l'intelligence de l'autre. Elle devient une qualité relationnelle de respect entre les humains et un don de reconnaissance réciproque entre eux. Si l'estime et la reconnaissance portées à l'individu par ses semblables sont élevées, il sera conforté dans ses sentiments d'autonomie et de dignité. La qualité de la vie est donc le résultat d'une reconnaissance réciproque des humains entre eux (à propos du concept de dignité, voyez les développements de L. Cassiers, «Autonomie et dignité de l'Homme», Louvain, juillet-août 1999, p. 13 et suivantes).

### ***2. La protection des plus faibles, des plus fragiles et des incapables***

La personne en fin de vie est fréquemment confrontée à un isolement affectif et moral. Ce sentiment d'isolement risque davantage d'être renforcé dans un système visant à la maîtrise des dépenses en matière de soins de santé au détriment éventuel des moins nantis. Face à cette réalité, les auteurs de la proposition entendent renforcer le lien social autour des personnes les plus vulnérables afin de recréer un contexte qui favorise l'émergence de leur dignité. À cet égard, il y a

## I. BEGINSELEN DIE TEN GRONDSLAG LIGGEN AAN HET VOORSTEL

Tijdens hun bezinning over het euthanasievraagstuk hebben de indieners van het voorstel de traditionele tegenstelling tussen christenen en vrijzinnigen willen overbruggen: ze zijn uitgegaan van de humanistische beginselen dat men, zonder dogmatisme, bedachtzaam moet handelen en verantwoordelijkheidszin aan de dag moet leggen ten aanzien van de toekomstige generaties. De indieners van het voorstel hebben als uitgangspunt uitdrukkelijk gekozen voor de mens en zijn levenservaring, en hebben hun denkoefening willen houden in het kader van een open en veelzijdig debat.

### ***1. Eerbied in alle omstandigheden voor de waardigheid van de mens***

De euthanasieproblematiek verwijst voortdurend naar het begrip menselijke waardigheid, dat vaak op uiteenlopende wijze geïnterpreteerd wordt.

Volgens de indieners van het voorstel moet men het volste respect opbrengen, en dit in alle omstandigheden, voor het recht op waardigheid van elke persoon, in welke fysieke en mentale toestand hij zich ook bevindt. Het begrip menselijke waardigheid kan evenwel niet gegrond zijn op een autonomie van de mens die beperkt blijft tot het gebruik van de rede of van de verstandelijke gaven waarover hij beschikt. De grondslagen van dat concept liggen veeleer in een vorm van autonomie die op affectieve wijze verworven wordt en doordrongen is van die dimensie. De waardigheid die daaruit voortvloeit, is dan niet meer de resultante van een redenering of van het meten van de intelligentie van de andere, maar een kwestie van eerbied en van wederzijdse erkenning in de relaties tussen mensen. Indien iemand door zijn gelijken in hoge mate geacht en erkend wordt, zal hij gesterkt worden in zijn gevoel van autonomie en waardigheid. De kwaliteit van het leven is dus het resultaat van wederzijdse erkenning die mensen elkaar schenken (over het begrip waardigheid, zie de uiteenzetting van L. Casiers, «Autonomie et dignité de l'homme», Louvain, juli-augustus 1999, blz. 13 en volgende).

### ***2. Bescherming van de zwaksten, de kwetsbaarsten en de wilsonbekwamen***

Wie aan zijn levenseinde staat, komt vaak in een affectief en moreel isolement terecht. Dit gevoel van isolement kan nog veel sterker worden in een systeem dat erop gericht is de uitgaven voor de gezondheidszorg beheersbaar te houden, wat ten koste kan gaan van de minst gegoeden. Daarom beogen de indieners van het voorstel het sociale weefsel rond de meest kwetsbare mensen te versterken om opnieuw een context te creëren waarin hun waardigheid kan op-

lieu d'être particulièrement attentif aux discriminations sociales et économiques dont pourraient être victimes certains patients défavorisés. Comme l'énonce, si justement, le professeur Felice Dassetto: «Il y a des conditions sociales pour que l'acte de la mort douce soit un choix et une expression de libre volonté et qui débordent le dialogue singulier. Si on les ignore, la loi pourrait devenir la loi de l'euthanasie des plus faibles.» (Felice Dassetto, Carte blanche, *Le Soir*, 13 et 14 novembre 1999).

### 3. L'éthique de la responsabilité

Pour les auteurs de la présente proposition, les décisions prises du point de vue législatif doivent s'inscrire dans le respect d'une éthique de la responsabilité qui suppose la conciliation des valeurs essentielles sans lesquelles toute société serait amenée à se dégrader et l'organisation de la vie pratique de cette société qui suppose des choix nécessairement contingents. Il s'agit donc pour l'homme d'agir de façon à ce que les effets de son action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre. Cette éthique de responsabilité doit être associée au principe de précaution et de vigilance, qui suppose l'appréhension actuelle des conséquences futures des décisions prises. Elle implique très concrètement la mise en place de balises destinées à aider les acteurs de terrain lors de la prise de décision.

## II. LIGNES DE FORCE DE LA PROPOSITION

Le débat sur l'euthanasie risque de ne pas être mené correctement s'il n'est pas resitué dans le cadre beaucoup plus large des situations de fin de vie, de la question fondamentale sur la manière dont chacun est amené à vivre sa mort, des relations entre les mourants et leur entourage, entre patients et acteurs du monde médical.

Le débat amène à lever des tabous sur la reconnaissance de l'existence de la mort comme faisant partie intégrante du cycle de notre vie, sur la manière dont la mort est vécue dans notre civilisation d'aujourd'hui et doit permettre de poser les vraies questions sur l'organisation et le fonctionnement des hôpitaux et autres établissements de soins dans leurs aspects humains, relationnels, sociaux et économiques.

Enfin, le débat doit être réfléchi en mettant la personne mourante au centre des discussions. Il ne peut être confisqué par les dires idéologiques des «biens portants».

bloeien. In dit verband moet men bijzonder op zijn hoede zijn voor vormen van sociale en economische discriminatie waarvan een aantal minder gegoede patiënten het slachtoffer kunnen worden. Professor Felice Dassetto verwoordt dit terecht als volgt: «Il y a des conditions sociales pour que l'acte de la mort douce soit un choix et une expression de libre volonté et qui débordent le dialogue singulier. Si on les ignore, la loi pourrait devenir la loi de l'euthanasie des plus faibles.» (Felice Dassetto, Carte blanche, *Le Soir*, 13 en 14 november 1999).

### 3. Verantwoordelijkheidsbesef

Voor de indieners van dit voorstel moeten de beslissingen die door de wetgever worden genomen, door drongen zijn van verantwoordelijkheidsbesef: de fundamentele waarden die ten grondslag moeten liggen van elke samenleving wil ze niet aftakelen, moeten in overeenstemming zijn met de organisatie van het praktische leven van deze samenleving waarin beslissingen worden genomen die noodzakelijkerwijs minder fundamenteel zijn. De mens moet dus zo handelen dat de gevolgen van zijn handelen verenigbaar zijn met het voortbestaan van een waarachtig menselijk leven op aarde. Dit verantwoordelijkheidsbesef moet gekoppeld worden aan het voorzorgs- en waakzaamheidsbeginsel, dat ervan uitgaat dat de toekomstige gevolgen van de genomen beslissingen vooraf ingeschat worden. Dat betekent zeer concreet dat er bakens uitgezet worden om de mensen die in de praktijk staan, te helpen bij het nemen van beslissingen.

## II. KRACHTLIJNEN VAN HET VOORSTEL

Het gevaar bestaat dat het euthanasiedebat niet correct zal verlopen indien de problematiek niet beschouwd wordt in een veel ruimer verband, namelijk de omstandigheden waarin het levenseinde zich voordoet, de fundamentele vraag op welke wijze elkeen zijn dood uiteindelijk beleeft, de betrekkingen tussen de stervenden en hun omgeving, tussen de patiënten en het medisch en verplegend personeel.

Het debat zal leiden tot het doorbreken van taboes die rusten op de erkenning van de dood als volwaardig deel van onze levenscyclus, op de beleving van de dood in onze hedendaagse beschaving, en moet de mogelijkheid bieden om de echte vragen te stellen over de wijze waarop de ziekenhuizen en andere verzorgingsinstellingen georganiseerd zijn en functioneren in al hun menselijke, relationele, maatschappelijke en economische aspecten.

Ten slotte moet in dit debat de stervende persoon centraal staan. Het debat mag niet ingepalmd worden door het ideologische verhaal van de «welvarenden».

### **1. Réduire les souffrances du patient et lui garantir un accompagnement adéquat par**

— une garantie de développement et d'accès équitable aux soins palliatifs

Les soins palliatifs peuvent être définis comme l'ensemble des soins actifs et traitements apportés en fin de vie aux patients dont la maladie ne réagit plus à des thérapies curatives et pour qui la maîtrise de la douleur, l'assistance psychologique, morale, familiale et sociale revêtent une importance capitale. Ils visent ainsi à garantir au patient jusqu'à ses moments ultimes, une qualité optimale de vie.

La médecine palliative offre des outils pour soulager la souffrance physique. Elle permet en effet de contrôler la douleur dans un nombre considérable de cas et ce, avec une haute technicité.

Par l'écoute et l'attention qu'elle procure au patient en respectant sa singularité, elle offre également des outils pour soulager bon nombre de souffrances psychiques dans son chef. Celles-ci sont en effet souvent liées à la crainte de la mort toute proche, vécue dans un état d'abandon moral.

Les soins palliatifs constituent l'accompagnement indispensable du patient en fin de vie. En encadrant le patient considéré comme l'élément central de ce type de médecine, les soins palliatifs ont pour objectif de lui conserver une autonomie et une conscience maximale. L'établissement d'une relation de respect entre le patient mourant, ses proches et l'équipe soignante contribue ainsi à rendre au malade en fin de vie, la dignité à laquelle il est en droit de prétendre. Les soins palliatifs entendent lui donner à ce stade, une qualité de vie optimale.

Comme le dit le Dr. Bouckenaere, «l'approche palliative doit être intégrée aux soins curatifs précocement dans l'évolution d'une maladie grave et ce, dans une optique de soins continus» (*La libre Belgique*, 16 et 17 octobre 1999).

C'est pourquoi les auteurs de la proposition estiment indispensable de développer ce type de soins et d'en favoriser l'accès à tous.

Une attention prioritaire doit être axée sur leur financement, leur organisation tant à domicile qu'en milieu hospitalier, ainsi que sur la formation spécifique qu'ils requièrent au sein du corps médical. Il s'agit en effet de donner à une majorité de médecins et de membres du personnel soignant, une formation à l'approche globale de situations de fin de vie.

Dans cette perspective, Mmes Willame, Delcourt et M. Chantraine ont déposé, au cours de la législature

### **1. Het lijden van de patiënt verlichten en hem een passende begeleiding garanderen door middel van**

— de uitbouw van en een rechtvaardige toegang tot de palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan omschreven worden als actieve verzorging en behandeling van patiënten in hun laatste levensfase, die niet meer reageren op curatieve therapieën maar die een zeer sterke behoefte hebben aan pijnverzachting, aan psychologische, morele, familiale en maatschappelijke bijstand. Deze verzorging beoogt de patiënt tot in zijn laatste levensmoment een optimale levenskwaliteit te waarborgen.

De palliatieve geneeskunde reikt middelen aan om het fysieke lijden te verlichten. In een groot aantal gevallen is het immers mogelijk de pijn te bestrijden met ingrepen die een sterk technisch karakter hebben.

Door de patiënten, met eerbied voor hun eigenheid, luisterend en aandachtig tegemoet te treden beschikt men eveneens over middelen om een groot deel van hun psychisch lijden te verlichten. Dit lijden heeft immers vaak te maken met de angst voor de nakende dood, die men in een toestand van morele verlatenheid ervaart.

Palliatieve zorg is noodzakelijk om de patiënt in zijn laatste levensfase te begeleiden. In dit soort geneeskunde bekleedt de patiënt een centrale plaats en zijn begeleiding wordt zo georganiseerd dat hij zoveel als mogelijk zijn autonomie en bewustzijn behoudt. Mede doordat een relatie van respect opgebouwd wordt tussen de stervende patiënt, zijn naaste familieleden en het verplegend personeel, verkrijgt de zieke die aan het einde van zijn leven staat, opnieuw de waardigheid waarop hij terecht aanspraak mag maken. De palliatieve zorg heeft tot doel hem in deze fase van het leven een optimale levenskwaliteit te bieden.

Dr. Bouckenaere verklaart hierover: «L'approche palliative doit être intégrée aux soins curatifs précocement dans l'évolution d'une maladie grave et ce, dans une optique de soins continus» (*La libre Belgique*, 16 en 17 oktober 1999).

Daarom achten de indieners van het voorstel het noodzakelijk dit soort verzorging verder te ontwikkelen en zoveel mogelijk voor iedereen toegankelijk te maken.

Hiervoor moet op de eerste plaats aandacht worden geschonken aan de financiering en de organisatie, zowel thuis als in het ziekenhuis, alsmede aan de specifieke opleiding die van artsen vereist wordt. Het is immers nodig dat een meerderheid van artsen en leden van het verplegend personeel een opleiding krijgen zodat een totaalbenadering van de laatste levensfase mogelijk wordt.

Met het oog hierop hebben de dames Willame en Delcourt en de heer Chantraine tijdens de vorige

précédente, une proposition de loi visant à améliorer le cadre légal et le financement des soins palliatifs à domicile (doc. Sénat, n° 1-1101/1). Plus spécifiquement, le texte de cette proposition visait à garantir de manière parallèle, à la fois l'égalité d'accès de tous les patients aux soins palliatifs en supprimant l'influence de l'argument financier dans le choix du domicile ou de l'hôpital et l'égalité de traitement de tous les acteurs de terrain en leur garantissant un financement identique. Pour la poursuite de cet objectif au cours de cette législature, cette proposition de loi sera redéposée à brève échéance.

— *une lutte adéquate contre toute forme d'acharnement thérapeutique*

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'administration au patient de traitements inutiles, non strictement nécessaires à sa santé ou disproportionnés par rapport à l'affection dont il est atteint ou à son résultat prévisible. La crainte et les peurs de l'acharnement, des souffrances et de la perte de dignité sont souvent un incitant aux demandes expresses d'euthanasie ou à la rédaction de directives anticipées qui la requièrent.

Afin de lutter adéquatement contre toute forme d'acharnement thérapeutique, les auteurs de la proposition proposent de rappeler, dans l'arrêté royal n° 78 relatif à l'art de guérir, les conditions de légalité élémentaires à l'activité médicale qui fourniront au médecin des points de repères pour sa pratique quotidienne.

Ces conditions impliquent que le médecin ne puisse poser des actes inutiles ou non nécessaires à la santé du patient, mais aussi qu'il ne puisse poser que des actes proportionnés par rapport au bénéfice à en tirer.

— *un combat efficace contre l'abandon thérapeutique*

Dans la mesure où il consiste en la décision prise par le médecin, soit de ne pas commencer, soit d'interrompre un traitement administré au patient, alors même que ce traitement pourrait avoir des conséquences positives en terme de qualité et de quantité de vie pour ce même patient, ou encore, comme la décision de ne pas prodiguer des soins palliatifs, l'abandon thérapeutique doit être absolument exclu.

Cette pratique se révèle en effet inacceptable quelles que soient les raisons invoquées pour la justifier (rareté des moyens humains, matériels ou financiers, nécessité de faire un choix des sujets à traiter selon leur âge ou leur état de santé ou, pire encore, selon leurs conditions sociales...). Tolérer sa mise en œuvre au nom d'une justice distributive pourrait ainsi

zittingsperiode een wetsvoorstel ingediend om het wettelijk kader en de financiering van de palliatieve thuiszorg te verbeteren (stuk Senaat, nr. 1-1101/1). Het voorstel beoogde in het bijzonder aan alle patiënten gelijke toegang tot de palliatieve zorg te garanderen, door de invloed van het financiële argument uit te schakelen in de keuze tussen thuiszorg of verzorging in het ziekenhuis. Tegelijkertijd wilde het voorstel ook een gelijke financiering garanderen voor al de hulpverleners die op dit terrein actief zijn. Omdat wij deze doelstellingen eveneens nastreven, zal dit wetsvoorstel binnenkort opnieuw ingediend worden.

— *het adequaat bestrijden van uitzichtloze therapieën*

Het onbeperkt voortzetten van een uitzichtloze therapie betekent dat men de patiënt behandelingen laat ondergaan die onnutig en niet noodzakelijk zijn om zijn gezondheidstoestand te verbeteren, of die niet in verhouding staan tot zijn ziekte of tot het te verwachten resultaat. De angst voor onbeperkt doorbehandelen, de vrees dat dit een lijdensweg zal worden en dat de mens in zijn waardigheid aangetast wordt, zetten de patiënt er vaak toe aan euthanasie te vragen of een wilsverklaring af te leggen waarin hij om euthanasie verzoekt.

Om de strijd tegen het voortzetten van uitzichtloze therapieën op passende wijze te voeren, stellen de indieners van het voorstel voor in koninklijk besluit nr. 78 betreffende de geneeskunst de elementaire voorwaarden te vermelden die medisch handelen wettigen en waarin de arts richtsnoeren kan vinden voor zijn dagelijkse praktijk.

Deze voorwaarden houden in dat de arts geen handelingen mag verrichten die onnuttig zijn of niet noodzakelijk om de gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren, maar ook dat hij alleen handelingen mag verrichten die in een redelijke verhouding staan tot het voordeel dat de patiënt eruit haalt.

— *een efficiënte strijd tegen het staken van de therapie*

De beslissing van de arts om, hetzij een behandeling niet te starten, hetzij een door de patiënt ondergane behandeling te onderbreken, terwijl de behandeling voor deze patiënt positieve gevolgen zou kunnen hebben wat de kwaliteit en de kwantiteit van diens leven betreft, of nog om deze patiënt geen palliatieve zorg te verlenen, moet absoluut verboden worden.

Deze handelwijze is immers onaanvaardbaar, welke redenen ook ter rechtvaardiging aangehaald worden (gebrek aan middelen op menselijk, materieel of financieel vlak, noodzaak om een keuze te maken tussen de te behandelen personen naar gelang van hun leeftijd of hun gezondheidstoestand,...). Als men een dergelijk optreden tolereert in naam van een distri-

conduire au principe « d'admissibilité sociale » d'une forme d'euthanasie envisagée alors comme une mesure sanitaire.

**2. Maintenir l'interdit légal de tuer tel qu'il est formulé dans le Code pénal, sans préjudice des situations « d'état de nécessité »**

L'interdit fondateur de « ne pas tuer » doit rester un des principes de base de notre droit pénal dont la fonction essentielle est de garantir la valeur morale et sociale que constitue le respect de la vie. Ce principe a été rappelé dans beaucoup de textes internationaux, et notamment par le Conseil de l'Europe dans la recommandation n° 1418 relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades et des mourants: « L'Assemblée recommande par conséquent au Comité des ministres d'encourager les États membres du Conseil de l'Europe à respecter et à protéger la dignité des malades incurables et des mourants à tous égards :

...

c. en maintenant l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants :

- i. vu que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants est garanti par les États membres, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme qui dispose que la mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement;
- ii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers;
- iii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort. »

C'est pourquoi les auteurs de la proposition sont opposés à l'introduction dans le Code pénal d'une norme générale et abstraite qui autoriserait à certaines conditions spécifiques la pratique de l'euthanasie.

Ils rappellent néanmoins que le droit pénal admet que dans des situations tout à fait exceptionnelles, dans lesquelles l'observation de la loi pénale entraînerait des conséquences néfastes, dépassant tellement l'inconvénient de la transgression que le législateur lui-même, dans la même situation, se serait prononcé pour la désobéissance, le sujet puisse invoquer un « état de nécessité » justifiant la transgression de la loi.

butieve rechtvaardigheid, zou dit kunnen uitmonden in het beginsel van « maatschappelijke aanvaardbaarheid » van een vorm van euthanasie die dan opgevat wordt als een gezondheidsmaatregel.

**2. Niet raken aan het wettelijk verbod om te doden, zoals bepaald in het Strafwetboek, behalve in geval van een « noodtoestand »**

Het oude gebod « Gij zult niet doden » dient een van de basisbeginselen te blijven van ons strafrecht, dat voornamelijk tot doel heeft de eerbied voor het leven als morele en sociale waarde te waarborgen. Dit principe wordt in internationale teksten vaak aangehaald, meer bepaald door de Raad van Europa in zijn aanbeveling nr. 1418 over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van ongeneeslijk zieken en stervenden: « De Assemblee vraagt het Comité van ministers dan ook om de lidstaten van de Raad van Europa ertoe aan te sporen de waardigheid van ongeneeslijk zieken en stervenden in alle opzichten te eerbiedigen en te beschermen door :

...

c. het absolute verbod op het opzettelijk beëindigen van het leven van ongeneeslijk zieke en stervende personen te bekrachtigen, aangezien :

- i. het recht op leven, met name wat ongeneeslijk zieken en stervenden betreft, wordt gewaarborgd door alle lidstaten overeenkomstig artikel 2 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens dat bepaalt: « niemand mag opzettelijk van het leven worden beroofd »;
- ii. de door de ongeneeslijk zieke of stervende persoon uitgedrukte wens om te sterven nooit een juridische grond mag zijn voor zijn dood door toedoen van een derde;
- iii. de door een ongeneeslijk zieke of stervende persoon uitgedrukte wens om te sterven op zich nooit een wettelijke rechtvaardiging kan zijn voor handelingen die bedoeld zijn om de dood tot gevolg te hebben. » (officieuze vertaling).

Daarom staan de indieners van het voorstel afwijzend tegenover het in de strafwet invoegen van een algemene en abstracte bepaling die het toepassen van euthanasie in bepaalde, welomschreven omstandigheden zou toestaan.

Zij herinneren er wel aan dat men zich volgens het strafrecht in bepaalde, zeer uitzonderlijke omstandigheden kan beroepen op een « noodtoestand » waarbij men tegen de wet mag handelen, namelijk wanneer het naleven van de strafwet fatale gevolgen kan hebben die veel verstrekkender zijn dan het onwettig handelen op zich.

Cela signifie concrètement qu'il existe des circonstances exceptionnelles que peuvent rencontrer les médecins dans lesquelles un patient, atteint d'un mal incurable, d'une souffrance insupportable que la médecine est impuissante à soulager et dont la mort est prévue à très brève échéance, exprime de manière persistante sa volonté d'anticiper la fin de sa vie. Dans ces cas déterminés, le médecin peut apprécier qu'il se trouve face à un état de nécessité. Dans cette hypothèse, le médecin ne peut en aucun cas être laissé à lui-même. Il ne peut apprécier seul cet état de nécessité, sans consulter certains acteurs clés.

Les acteurs du monde médical confirment, du reste, que les demandes d'euthanasie sont rares et que les demandes répétées le sont plus encore. En effet, lorsque les demandes sont entendues et décodées et que les personnes sont «écoutées» dans leur appel à l'aide et au soulagement, que leur besoin de ne pas se sentir seules face à la mort est rencontré, seul un nombre très restreint d'entre elles maintiennent leur souhait qu'il soit mis fin à leur vie.

Les docteurs Bouckenaere, Markstein et Clumeck insistent particulièrement sur le caractère exceptionnel des demandes réelles d'euthanasie. Leur pratique leur permet de distinguer schématiquement trois types de situations concrètes en fin de vie :

«1° Certains patients présentent un état préterminal qui se prolonge ou semble difficile. Cette situation engendre chez les proches et/ou les soignants une demande d'accélérer la fin, alors que le patient lui-même n'a rien demandé. La réponse qui est encore trop souvent apportée dans nos hôpitaux est la mise en place d'un cocktail lytique comprenant des doses démesurées de morphine et/ou de neuroleptiques, qui entraînent le décès du patient après quelques jours. Nous estimons que ce type d'attitude est inacceptable. Elle est contraire à l'engagement pris entre le malade et son médecin, et elle viole le consentement éclairé du malade. Il nous paraît indispensable de réaffirmer, dans l'éthique de la relation au patient, le principe de la responsabilité médicale, afin que de telles dérives ne se reproduisent pas.

2° Certains patients expriment à différents moments de leur maladie, une demande d'euthanasie motivée par l'émergence d'une souffrance majeure d'ordre somatique (le plus souvent des douleurs) ou psychique (le plus souvent une phase dépressive). Leur demande n'est plus réitérée lorsque leur souffrance est soulagée dans le cadre d'une bonne pratique de la médecine palliative.

3° Certains patients expriment une demande de manière rationnelle, répétitive et non ambivalente. Ils estiment que leur existence ne répond plus à leurs critères personnels de qualité de vie et de dignité, et expriment clairement la volonté que celle-ci soit abrégée.

Concreet betekent dit dat er uitzonderlijke omstandigheden zijn waarin artsen vaststellen dat een ongeneeslijk zieke patiënt, wiens ondraaglijk lijden niet door de geneeskunde kan worden verlicht en wiens dood op korte termijn wordt verwacht, herhaaldelijk om levensbeëindiging vraagt. In die welbepaalde gevallen mag de arts afwegen of het om een noodtoestand gaat. De arts mag in dat geval echter nooit alleen oordelen. Hij kan niet uitmaken of het om een noodtoestand gaat zonder daarbij anderen te raadplegen die een cruciale rol spelen.

De medische wereld bevestigt overigens dat het zelden voorkomt dat iemand om levensbeëindiging vraagt en nog minder dat er herhaaldelijk om wordt verzocht. Wanneer een euthanasieverzoek wordt opgevangen en onderzocht, wanneer de hulpkreet van de patiënt wordt «gehoord» en er wordt ingegaan op zijn angst om de dood alleen te moeten confronteren, blijkt immers dat slechts een zeer beperkt aantal mensen nog volharden in hun verzoek om levensbeëindiging.

De dokters Bouckenaere, Markstein en Clumeck benadrukken sterk dat echte euthanasieverzoeken zeer zeldzaam zijn. In de praktijk onderscheiden zij in de laatste stadia van het leven — schematisch en concreet — drie mogelijke situaties :

«1° Certains patients présentent un état préterminal qui se prolonge ou semble difficile. Cette situation engendre chez les proches et/ou les soignants une demande d'accélérer la fin, alors que le patient lui-même n'a rien demandé. La réponse qui est encore trop souvent apportée dans nos hôpitaux est la mise en place d'un cocktail lytique comprenant des doses démesurées de morphine et/ou de neuroleptiques, qui entraînent le décès du patient après quelques jours. Nous estimons que ce type d'attitude est inacceptable. Elle est contraire à l'engagement pris entre le malade et son médecin, et elle viole le consentement éclairé du malade. Il nous paraît indispensable de réaffirmer, dans l'éthique de la relation au patient, le principe de la responsabilité médicale, afin que de telles dérives ne se reproduisent pas.

2° Certains patients expriment à différents moments de leur maladie, une demande d'euthanasie motivée par l'émergence d'une souffrance majeure d'ordre somatique (le plus souvent des douleurs) ou psychique (le plus souvent une phase dépressive). Leur demande n'est plus réitérée lorsque leur souffrance est soulagée dans le cadre d'une bonne pratique de la médecine palliative.

3° Certains patients expriment une demande de manière rationnelle, répétitive et non ambivalente. Ils estiment que leur existence ne répond plus à leurs critères personnels de qualité de vie et de dignité, et expriment clairement la volonté que celle-ci soit abrégée.



gée. La réponse à apporter dans ce cas fait l'objet de la controverse actuelle.

Il est important de souligner que la fréquence de ces trois situations cliniques est fort différente. La situation la plus fréquemment rencontrée (bien qu'il n'existe pas de statistiques à cet égard) est sans aucun doute celle où un cocktail lytique est branché à l'insu d'un patient en fin de vie, pour des raisons de perte de dignité ou de souffrance physique ou morale, estimées intolérables par l'entourage du patient. Les demandes d'euthanasie non réitérées dès lors que la souffrance est soulagée, sont quant à elles relativement fréquentes et constituent une réalité quotidienne dans notre pratique de médecine palliative. Par contre les demandes d'euthanasie persistantes, cohérentes et rationnelles sont très rares, bien que non négligeables.

La réponse à apporter dans les deux premières situations relève d'une bonne pratique de la médecine palliative. Celle-ci permet le soulagement des symptômes physiques et psychiques, de même qu'une écoute et un soutien du patient et de ses proches. Elle associe à sa démarche, un repérage éthique basé sur le respect du patient dans son autonomie morale et son intégrité physique, ainsi que le travail en équipe interdisciplinaire.

Faute de formation et de financement, cette approche est malheureusement minoritaire dans la plupart des hôpitaux. Un financement adéquat devrait être attribué aux soins palliatifs, afin de permettre la diffusion et l'approfondissement de cette nouvelle discipline, dans ses différentes structures (soins palliatifs à domicile, unités résidentielles, équipes mobiles intrahospitalières de soins palliatifs).

La réponse à apporter dans la troisième situation de demande d'euthanasie, a été étudiée au sein de la Commission nationale belge d'éthique [...]» (D. Bouckenaere, C. Markstein, N. Clumeck, «Euthanasie ou soins palliatifs?», Carte blanche, *Le Soir*, 9 décembre 1997).

### **3. Organiser un encadrement de la décision médicale dans les situations extrêmes**

Dans son avis concernant «l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie», le Comité consultatif de bioéthique a abordé la question précise de l'opportunité de l'adoption d'une réglementation légale en matière d'euthanasie pratiquée par un médecin, sur un patient capable d'exprimer sa volonté et dont la situation médicale est sans issue.

Au sein de la commission restreinte chargée de traiter la question au niveau du Comité consultatif de

gée. La réponse à apporter dans ce cas fait l'objet de la controverse actuelle.

Il est important de souligner que la fréquence de ces trois situations cliniques est fort différente. La situation la plus fréquemment rencontrée (bien qu'il n'existe pas de statistiques à cet égard) est sans aucun doute celle où un cocktail lytique est branché à l'insu d'un patient en fin de vie, pour des raisons de perte de dignité ou de souffrance physique ou morale, estimées intolérables par l'entourage du patient. Les demandes d'euthanasie non réitérées dès lors que la souffrance est soulagée, sont quant à elles relativement fréquentes et constituent une réalité quotidienne dans notre pratique de médecine palliative. Par contre les demandes d'euthanasie persistantes, cohérentes et rationnelles sont très rares, bien que non négligeables.

La réponse à apporter dans les deux premières situations relève d'une bonne pratique de la médecine palliative. Celle-ci permet le soulagement des symptômes physiques et psychiques, de même qu'une écoute et un soutien du patient et de ses proches. Elle associe à sa démarche, un repérage éthique basé sur le respect du patient dans son autonomie morale et son intégrité physique, ainsi que le travail en équipe interdisciplinaire.

Faute de formation et de financement, cette approche est malheureusement minoritaire dans la plupart des hôpitaux. Un financement adéquat devrait être attribué aux soins palliatifs, afin de permettre la diffusion et l'approfondissement de cette nouvelle discipline, dans ses différentes structures (soins palliatifs à domicile, unités résidentielles, équipes mobiles intrahospitalières de soins palliatifs).

La réponse à apporter dans la troisième situation de demande d'euthanasie, a été étudiée au sein de la Commission nationale belge d'éthique [...]» (D. Bouckenaere, C. Markstein, N. Clumeck, «Euthanasie ou soins palliatifs?», Carte blanche, *Le Soir*, 9 décembre 1997).

### **3. Een kader creëren voor het ondersteunen van in extreme situaties genomen medische beslissingen**

Het advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie gaat inzonderheid over de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor levensbeëindiging uitgevoerd door een arts bij terminale patiënten die wilsbekwaam zijn.

De beperkte commissie die zich binnen het Raadgevend Comité voor bio-ethiek over deze vraag heeft

bioéthique, quatre positions ont été dégagées(1). L'une d'entre elles (appelée position n° 3) a néanmoins permis un certain rapprochement entre les différents points de vue exprimés.

Cette proposition consiste en une régulation procédurale a priori des décisions médicales les plus importantes concernant la fin de vie, y compris l'euthanasie, après consultation collégiale. Elle part de l'idée que le problème de l'euthanasie ne peut être isolé d'un contexte plus large: celui de l'ensemble des décisions médicales prises à l'égard du malade en fin de vie et du traitement plus humain de tous les patients qui se trouvent dans cette situation. Cette proposition insiste sur le développement empirique de l'éthique médicale qui prend en compte la singularité de chaque cas et ne peut se soumettre à la rigueur d'une loi positive.

La proposition est de rendre légalement obligatoire des procédures pour un certain nombre de décisions médicales concernant la fin de vie. Une des procédures concerne la décision à prendre en cas de demande d'euthanasie. Dans le contexte d'une approche procédurale de l'assistance en fin de vie, la responsabilité décisionnelle se partage entre le patient et le médecin traitant, après concertation avec le personnel infirmier et la famille. Cette solution exige, pour toute procédure, un débat éthique au sein de l'équipe soignante et garantit, pour la procédure d'euthanasie en particulier, la participation au débat éthique d'une tierce personne (non-médecin), désignée par le comité d'éthique local ainsi qu'un contrôle social (éventuellement judiciaire) de l'acte euthanasique. Cette proposition garantit au médecin une certaine sécurité juridique, dans la mesure où la décision prise après consultation atteste qu'au moment de l'acte euthanasique, il se trouvait juridiquement en état de nécessité(2)».

Les auteurs de la présente proposition adhèrent à cette troisième proposition. Dans cette optique, il est fondamental d'organiser un encadrement des décisions du médecin dans tous les cas individuels impli-

gebogen, heeft hierbij vier uitgangspunten onderscheiden(1). «Voorstel nr. 3» heeft geleid tot enige toenadering tussen de verschillende standpunten.

Dit voorstel houdt een procedurele regulering a priori in van de belangrijkste medische beslissingen omtrent het levenseinde, na collegiaal overleg (ook euthanasie maakt deel uit van deze procedures). Volgens dat voorstel mag het euthanasievraagstuk niet worden weggehaald uit de veel ruimere context van de medische besluitvorming bij het naderende levenseinde en van een menselijker verzorgingscultuur ten behoeve van alle terminale patiënten. In voorstel 3 wordt aangedrongen op de empirische ontwikkeling van de medische ethiek, waarbij niet zonder meer de strakke rechtsregel wordt toegepast, maar veeleer rekening wordt gehouden met het unieke karakter van elk geval.

Het doel van voorstel 3 is de procedures voor een aantal medische beslissingen omtrent het levenseinde (MBL) wettelijk verplicht te maken. Een van deze MBL-procedures betreft de beslissing om tot euthanasie over te gaan wanneer daarom wordt gevraagd. Binnen de context van de procedurele benadering van MBL wordt de verantwoordelijkheid voor de beslissing, na overleg met het verzorgend personeel en de familie, gedeeld tussen arts en patiënt. Verder wordt in dit geval de voorgenomen beslissing voor elke procedure ethisch beoordeeld door het verzorgend team. De euthanasieprocedure dient bovendien te voldoen aan de volgende vereisten: bij de ethische beoordeling dient men de inbreng te vragen van een «derde persoon» (niet-arts) die is aangewezen door het plaatselijk ethisch comité en het euthanaserend handelen wordt achteraf onderworpen aan een sociale (en eventueel gerechtelijke) controle. Volgens dit voorstel wordt de arts rechtszekerheid gewaarborgd, op voorwaarde dat hij zich juridisch gezien kan beroepen op een «noodtoestand» als rechtvaardigingsgrond voor het euthanaserend handelen waartoe hij, na overleg, heeft beslist(2).

De indieners van dit wetsvoorstel zijn voorstander van voorstel nr. 3. Vanuit dit oogpunt is het uiterst belangrijk dat men een kader creëert ter ondersteuning van de beslissingen die door artsen worden geno-

(1) Respectivement les quatre positions étaient les suivantes:  
— Position n° 1: Hypothèse visant à organiser une modification législative dépénalisant l'euthanasie.  
— Position n° 2: Hypothèse visant à organiser une réglementation procédurale a posteriori de l'euthanasie organisée en colloque singulier.  
— Position n° 3: Hypothèse visant à organiser une régulation procédurale a priori des décisions médicales les plus importantes concernant la fin de vie, y compris l'euthanasie.  
— Position n° 4: Hypothèse visant le maintien pur et simple de l'interdit légal contre l'euthanasie.

(2) Selon les termes mêmes de l'avis du Comité consultatif de bioéthique.

(1) De vier uitgangspunten zijn de volgende:  
— Voorstel 1: gaat uit van een wetswijziging zodat euthanasie niet langer strafbaar is.  
— Voorstel 2: gaat uit van een procedurele regeling a posteriori van euthanasie, waartoe beslist wordt door arts en patiënt.  
— Voorstel 3: gaat uit van een procedurele regeling a priori van de belangrijkste medische beslissingen omtrent het levenseinde, met inbegrip van euthanasie.  
— Voorstel 4: gaat uit van het behoud zonder meer van het wettelijk verbod op euthanasie.

(2) Zie advies nr. 1 van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek.

quant des décisions concernant la fin de vie, notamment lorsqu'une demande d'euthanasie est formulée par un patient conscient et que le médecin estime se trouver dans un état de nécessité.

Un tel encadrement, placé dans le contexte d'une éthique de discussion mettrait le patient au centre d'un processus de décision pluridisciplinaire où sa demande spécifique doit être écoutée et prise en compte. Il permettrait en outre au médecin d'être épaulé dans son appréciation de l'existence d'un «état de nécessité» justifiant la transgression de la loi pénale.

Comme le soulignent les docteurs Bouckenaere, Markstein et Clumeck: «La troisième proposition nous semble répondre au mieux à la réalité de terrain. La consultation collégiale qui devrait inclure, outre l'équipe soignante, des membres délégués du comité d'éthique de l'hôpital, est destinée à éclairer la décision du médecin traitant, sans pour autant l'éluder. Cette décision peut être d'ordres différents: soit travailler des alternatives nouvelles pour atténuer la souffrance globale du patient, soit prescrire une sédation continue ou discontinue, ou encore assumer l'acte euthanasique après un débat interdisciplinaire qui ouvre à la réflexion. L'acte euthanasique revêt alors un statut d'exception et de transgression éthique acceptée dans l'intérêt du patient. Le médecin agit dans ce cas «en état de nécessité» comme cela est toléré en droit pénal.

Par rapport à l'euthanasie décidée en colloque singulier (le modèle hollandais), la consultation collégiale offre la possibilité au patient d'être au centre d'un processus de décision interdisciplinaire, et met l'accent sur la nécessité d'élaborer au sein de chaque service hospitalier une éthique de la discussion, qui mette en scène le pluralisme des convictions, et protège le patient contre l'arbitraire d'un seul regard, d'un vécu particulier.

L'évaluation «a priori» représente une sécurité pour les patients, en affirmant qu'ils ont le droit d'exprimer le caractère extrême de leur souffrance et l'ambivalence liée à leur vécu difficile, sans que cela ne se traduise immédiatement en acte de mort. La régulation «a priori» nous invite à repenser le lien entre la vulnérabilité du malade et la solidarité que lui doit l'ensemble du corps social» (D. Bouckenaere, C. Markstein, N. Clumeck, «Euthanasie ou soins palliatifs?», Carte Blanche, *Le Soir*, 9 décembre 1997).

De son côté, Mme Baum ajoute que la position n° 3 ouvre la voie à une alternative originale en ce qu'«elle mise sur la nécessité d'élaborer, au sein de chaque service hospitalier, une éthique de la discussion. Celle-ci mettrait chaque patient, autant que faire se

men in alle individuele gevallen waarin sprake is van levensbeëindiging en in het bijzonder de gevallen waarin een wilsbekwame patiënt om euthanasie verzoekt en de arts meent dat hij in een noodtoestand verkeert.

Door een dergelijk ondersteunend kader staat de patiënt, binnen een overlegcultuur, centraal in een pluridisciplinair besluitvormingsproces waar zijn persoonlijk verzoek wordt gehoord en in overweging genomen. Bovendien wordt de arts gesteund bij het beoordelen van de eventuele «noodtoestand» die het overtreden van de strafwet rechtvaardigt.

De dokters Bouckenaere, Markstein en Clumeck formuleren het als volgt: «La troisième proposition nous semble répondre au mieux à la réalité de terrain. La consultation collégiale qui devrait inclure, outre l'équipe soignante, des membres délégués du comité d'éthique de l'hôpital, est destinée à éclairer la décision du médecin traitant, sans pour autant l'éluder. Cette décision peut être d'ordres différents: soit travailler des alternatives nouvelles pour atténuer la souffrance globale du patient, soit prescrire une sédation continue ou discontinue, ou encore assumer l'acte euthanasique après un débat interdisciplinaire qui ouvre à la réflexion. L'acte euthanasique revêt alors un statut d'exception et de transgression éthique acceptée dans l'intérêt du patient. Le médecin agit dans ce cas «en état de nécessité» comme cela est toléré en droit pénal.

Par rapport à l'euthanasie décidée en colloque singulier (le modèle hollandais), la consultation collégiale offre la possibilité au patient d'être au centre d'un processus de décision interdisciplinaire, et met l'accent sur la nécessité d'élaborer au sein de chaque service hospitalier une éthique de la discussion, qui mette en scène le pluralisme des convictions, et protège le patient contre l'arbitraire d'un seul regard, d'un vécu particulier.

L'évaluation «a priori» représente une sécurité pour les patients, en affirmant qu'ils ont le droit d'exprimer le caractère extrême de leur souffrance et l'ambivalence liée à leur vécu difficile, sans que cela ne se traduise immédiatement en acte de mort. La régulation «a priori» nous invite à repenser le lien entre la vulnérabilité du malade et la solidarité que lui doit l'ensemble du corps social» (D. Bouckenaere, C. Markstein, N. Clumeck, «Euthanasie ou soins palliatifs?», Carte Blanche, *Le Soir*, 9 décembre 1997).

Mevrouw Baum voegt eraan toe dat voorstel nr. 3 een origineel alternatief biedt daar het de nadruk legt op de noodzaak om in elke ziekenhuisdienst een overlegmodel uit te werken. Daardoor zou elke patiënt, telkens als dat mogelijk is en met inachtneming van

peut, et dans le respect de sa demande singulière, au centre d'un processus de décision interdisciplinaire.

Cette démarche est nécessaire afin que se développe une culture de coresponsabilité qui s'oriente vers une déontologie elle aussi interdisciplinaire. Cette troisième proposition nous semble ouvrir un espace de réflexion à de nouvelles formes de respect du droit de mourir dans la dignité qui pourraient coexister avec l'interdit fondateur de ne pas tuer. Ce principe fondateur garantirait les limites du droit de mourir à des circonstances de fin de vie et de souffrances inutiles. En effet, nous avons perdu la naïveté de croire en des impératifs absolus et universels qui protégeraient le patient en toutes circonstances. Nous sommes entrés dans une phase de mutation profonde de nos attentes vis-à-vis du rôle social de la médecine et nous devons, chacun, faire de «notre mourir» non seulement notre liberté, mais une responsabilité négociée entre citoyen et santé publique. Cette maturation dissoudrait l'usage ambigu du terme euthanasie, qui donne l'illusion que le «bien mourir» pourrait se penser en termes juridiques ou politiques de «bien commun».

Pour les auteurs de la proposition, l'arrêté royal n° 78 constitue l'outil à améliorer dans ce sens. Il permet en effet d'élargir le débat, au-delà du droit pénal, à l'ensemble des problèmes qu'il englobe: norme juridique, déontologie médicale, droits du patient et types de soins.

La proposition de loi prévoit que les médecins apprécient la demande d'euthanasie formulée par un patient conscient au regard du caractère irréductible de sa souffrance, du caractère incurable de sa maladie et du pronostic d'un décès à brève échéance. Plus spécifiquement, le médecin est tenu de s'entretenir avec le patient sur sa demande d'euthanasie afin de la décoder et de ne pas passer à côté du message d'appel à l'aide souvent caché derrière la demande elle-même. Pour éviter d'interpréter la demande du patient de manière incorrecte, le médecin doit faire appel à l'équipe soignante et au personnel compétent en matière de soins palliatifs afin de donner au patient toute l'assistance morale et médicale voulue. En cas de volonté persistante du patient, le médecin est tenu de recueillir l'avis d'un médecin-tiers, de l'équipe soignante et palliative qui entoure le patient et éventuellement des proches de celui-ci. Des membres délégués du comité local d'éthique hospitalier doivent également être consultés.

Seuls les médecins qui acceptent d'intervenir dans ces circonstances sont présumés se trouver en état de nécessité.

zijn specifieke vraag, centraal staan in een interdisciplinair besluitvormingsproces.

Die stap is volgens haar noodzakelijk om ervoor te zorgen dat er een medeverantwoordelijkheidscultuur ontstaat die is toegespitst op een deontologie die eveneens interdisciplinair is. Dit derde voorstel kan ons doen nadenken over nieuwe procedures waarin eerbiediging van het recht op waardig sterven perfect kunnen samengaan met het oude gebod: «Gij zult niet doden». Dit grondbeginsel beperkt het recht op sterven tot situaties waarin het levenseinde gepaard gaat met nodeloos lijden. Wij zijn niet meer zo naïef te geloven in absolute en universele geboden die de patiënt in alle omstandigheden zouden beschermen. Onze verwachtingen met betrekking tot de sociale rol van de geneeskunde zijn ingrijpend gewijzigd en ieder van ons moet zijn eigen levenseinde niet alleen vrijelijk kunnen bepalen maar de verantwoordelijkheid daarvoor moet ook het resultaat zijn van overleg tussen de burger en de medische wereld. Dit louteringsproces zou voorkomen dat het woord euthanasie dubbelzinnig gebruikt wordt, waarbij de illusie gewekt wordt dat «waardig sterven» begrepen zou kunnen worden als een juridische of politieke vertaling van het algemeen belang.

Voor de auteurs van dit voorstel moet het koninklijk besluit nr. 78 in die zin worden aangepast. Dat maakt het immers mogelijk de problematiek in een ruimer kader dan dat van het strafrecht te behandelen en het uit te breiden tot alle problemen die ermee samenhangen: rechtsnorm, medische deontologie, rechten van de patiënt en soorten verzorging.

Het wetsvoorstel bepaalt dat de artsen die zich uitspreken over het euthanasieverzoek van een patiënt die bij bewustzijn is, rekening moeten houden met het onomkeerbare en ondraaglijke lijden, de ongeneeslijke aard van de ziekte en een vermoedelijk overlijden op korte termijn. De arts is in het bijzonder verplicht met de patiënt te praten over het euthanasieverzoek, teneinde het te ontleden en niet voorbij te gaan aan de vraag om hulp die vaak schuil gaat achter het eigenlijke verzoek. Teneinde het verzoek van de patiënt niet verkeerd in te schatten, moet de arts een beroep doen op het verzorgend team en het personeel dat bevoegd is op het gebied van de palliatieve zorg. Zo kan de patiënt alle gewenste morele en medische hulp krijgen. Volhardt de patiënt in zijn verzoek, dan is de arts verplicht het advies van een derde, een arts, in te winnen, alsook het advies van het verzorgend team en het voor palliatieve zorg bevoegde personeel dat de patiënt omringt en eventueel het advies van de naaste familie. Daartoe gemachtigde leden van het plaatselijk ethisch comité in het ziekenhuis moeten eveneens worden geraadpleegd.

Alleen artsen die aanvaarden in deze omstandigheden in te grijpen, worden geacht in een noodtoestand te verkeren.

#### 4. *Poursuivre la réflexion sur le patient inconscient*

Le Sénat ne s'est pas encore penché sur cette problématique qui renvoie à l'avis n° 9 du Comité consultatif de bioéthique. La réflexion doit donc être menée sur ce point.

Néanmoins, les auteurs de la présente proposition peuvent d'ores et déjà considérer aujourd'hui que lorsque le médecin est confronté à un patient inconscient, atteint d'un mal incurable et qu'il n'existe aucun moyen de le ramener à la conscience, il conviendra à tout le moins de soumettre le médecin aux mêmes obligations lors de l'appréciation de l'état de nécessité.

Certaines propositions entendent conférer à la « déclaration » ou « directive anticipée » rédigée par le patient, par laquelle il déclarerait par écrit sa volonté qu'un médecin interrompe sa vie s'il est inconscient et atteint d'une pathologie incurable, la même valeur que le consentement explicite de celui-ci. Certains envisagent, en outre, la désignation, dans cette directive, d'une personne de confiance qui se substituera au patient en fin de vie dans sa relation avec le médecin et sera le garant de sa volonté.

Or, la directive anticipée présente de grandes faiblesses :

— Le fait de substituer une relation « papier », incapable de saisir la complexité du moment présent à la relation « humaine » basée sur la confiance réciproque entre le soignant et le soigné. La directive anticipée tend, en outre, à déshumaniser la relation médicale en instaurant, en amont d'une situation de fin de vie, un contexte de méfiance, un sentiment de défense du patient à l'égard du médecin. Elle risque ainsi d'induire un comportement mécanique dans le chef du médecin, effrayé par le poids de la directive.

— L'impossibilité d'évaluer la souffrance physique ou morale intolérable dans le chef du patient inconscient, qui n'est plus à même de l'exprimer, pose en outre problème.

Il en va de même de la désignation d'une personne de confiance amenée à apprécier l'étendue d'une souffrance qui n'est pas la sienne et à décider de ce qui, de son point de vue purement subjectif, doit être jugé intolérable pour autrui. La dimension hautement subjective de cette fonction la rend très délicate et génère dans le chef du malade une dépendance accrue vis-à-vis d'autrui. En outre, le caractère figé de la désignation occulte totalement la dimension évolutive des relations humaines et des personnes elles-mêmes qui gravitent au cœur de la relation. Le danger est donc de

#### 4. *Verder nadenken over de patiënt die niet meer bij bewustzijn is*

De Senaat heeft zich nog niet gebogen over deze problematiek, die ter sprake komt in advies nr. 9 van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Over dit punt moet dus nog worden nagedacht.

Niettemin kunnen de indieners van dit voorstel er nu reeds van uitgaan dat in het geval van een wilsonbekwame patiënt die aan een ongeneeslijke ziekte lijdt en niet meer bij bewustzijn kan worden gebracht, voor de arts dezelfde verplichtingen gelden bij de beoordeling van de noodtoestand.

Sommige voorstellen willen aan de door de patiënt opgestelde wilsverklaring (of « levenstestament ») waarin hij schriftelijk de wil te kennen geeft dat een arts zijn leven beëindigt indien hij niet meer bij bewustzijn is en lijdt aan een ongeneeslijke ziekte, dezelfde waarde geven als aan de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Sommigen stellen zelfs voor dat in die wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen die in de betrekkingen met de arts in de plaats treedt van de patiënt wiens levenseinde nadert, en die borg staat voor de uitvoering van de wil van de patiënt.

De wilsverklaring vertoont evenwel grote minpunten :

— De vervanging van de « menselijke » relatie die steunt op wederzijds vertrouwen tussen verzorger en verzorgde door een « papieren » relatie die blind blijft voor de complexiteit van een bepaalde toestand op een bepaald tijdstip. De wilsverklaring kan er daarenboven toe leiden dat de medische relatie « ontmenselijkt » wordt doordat, net vóór het levenseinde, een sfeer van wantrouwen wordt gecreëerd waarin de patiënt zich als het ware moet verdedigen tegen de arts. Dat kan tot gevolg hebben dat de arts, op wie plots een wilsverklaring weegt, mechanisch gedrag gaat vertonen.

— Het ondraaglijke fysieke of morele lijden van de bewusteloze patiënt die dat lijden zelf niet meer kan beschrijven, kan niet worden geëvalueerd en dat is problematisch.

Hetzelfde geldt voor de aanwijzing van een vertrouwenspersoon die moet beoordelen hoe erg het lijden is dat hij zelf niet kent en die moet beslissen over wat, naar zijn louter subjectieve mening, beoordeeld moet worden als ondraaglijk voor de ander. Dit uiterst subjectieve aspect maakt van die functie een zeer kiese taak en maakt de zieke nog afhankelijker van de ander. Het feit dat de aanwijzing een statisch gegeven is, verhuult volledig dat menselijke relaties en de mensen zelf die bij die relatie betrokken zijn, kunnen veranderen. Het risico bestaat dat men

se trouver face à une personne de confiance «sur papier» dont les relations avec le malade se sont dégradées.

Pour toutes ces raisons, les auteurs de la proposition ne peuvent admettre que l'on confère à cette directive ou à la désignation d'une personne de confiance, la valeur d'un consentement exprès du patient.

En conclusion, les auteurs de la présente proposition font leurs propos des docteur D. Bouckenaere, docteur C. Markstein et professeur N. Clumeck :

«Le maintien pur et simple de l'interdit légal contre l'euthanasie représente une position dogmatique, qui pourrait être une forme d'exclusion du patient, puisque la décision est préétablie et échappe au pouvoir de persuasion de celui-ci. L'approche des soins continus est singulière, elle place le patient au centre du processus de soins et elle entend et respecte son désarroi face à la mort.

Une dépénalisation de l'euthanasie impliquerait que l'euthanasie devienne une des alternatives médicales possibles de la fin de vie. Elle est en opposition absolue avec le principe de protection de la vie, qui fonde le droit pénal international. Elle peut ouvrir la voie à des dérives liées à une banalisation de l'euthanasie, qui risque de toucher les membres les plus vulnérables et les moins autonomes de notre société, exposés à toutes les formes de pressions économiques, sociales ou familiales.

En conclusion: si la pratique optimale des soins palliatifs, en collaboration avec les équipes curatives, ne constitue pas la réponse à toutes les demandes d'euthanasie, elle permet néanmoins de limiter l'euthanasie à un statut d'exception, considéré comme une transgression éthique. La consultation collégiale qui détermine une éthique de la discussion, où chacun se laisse interpellé par l'éclairage des autres, est ainsi amenée à transformer un préjugé en argument éthique. Cet espace nouveau d'échange fécondera le travail interdisciplinaire et aidera à réintégrer le mourir dans le champ de nos responsabilités médicales et sociales» (D. Bouckenaere, C. Markstein, N. Clumeck, «Euthanasie ou soins palliatifs?», Carte Blanche, *Le Soir*, 9 décembre 1997).

## COMMENTAIRES DES ARTICLES

### Article 2

Cet article intègre la dimension palliative dans l'art médical.

### Article 3

Les soins palliatifs étant une manière adéquate de soulager les souffrances physiques et morales des

geconfronteerd wordt met een «papieren» vertrouwenspersoon wiens relatie met de zieke inmiddels verslechterd is.

Daarom kunnen de auteurs van het voorstel niet aanvaarden dat aan die wilsverklaring of aan de aanwijzing van een vertrouwenspersoon dezelfde waarde gegeven wordt als aan de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt.

Tot slot willen de indieners van dit voorstel zich aansluiten bij het betoog van dokter D. Bouckenaere, dokter C. Markstein en professor N. Clumeck :

«Le maintien pur et simple de l'interdit légal contre l'euthanasie représente une position dogmatique, qui pourrait être une forme d'exclusion du patient, puisque la décision est préétablie et échappe au pouvoir de persuasion de celui-ci. L'approche des soins continus est singulière, elle place le patient au centre du processus de soins et elle entend et respecte son désarroi face à la mort.

Une dépénalisation de l'euthanasie impliquerait que l'euthanasie devienne une des alternatives médicales possibles de la fin de vie. Elle est en opposition absolue avec le principe de protection de la vie, qui fonde le droit pénal international. Elle peut ouvrir la voie à des dérives liées à une banalisation de l'euthanasie, qui risque de toucher les membres les plus vulnérables et les moins autonomes de notre société, exposés à toutes les formes de pressions économiques, sociales ou familiales.

En conclusion: si la pratique optimale des soins palliatifs, en collaboration avec les équipes curatives, ne constitue pas la réponse à toutes les demandes d'euthanasie, elle permet néanmoins de limiter l'euthanasie à un statut d'exception, considéré comme une transgression éthique. La consultation collégiale qui détermine une éthique de la discussion, où chacun se laisse interpellé par l'éclairage des autres, est ainsi amenée à transformer un préjugé en argument éthique. Cet espace nouveau d'échange fécondera le travail interdisciplinaire et aidera à réintégrer le mourir dans le champ de nos responsabilités médicales et sociales» (D. Bouckenaere, C. Markstein, N. Clumeck, «Euthanasie ou soins palliatifs?», Carte Blanche, *Le Soir*, 9 december 1997).

## TOELICHTING BIJ DE ARTIKELEN

### Artikel 2

Dit artikel maakt van de palliatieve zorg een volwaardig onderdeel van de geneeskunde.

### Artikel 3

De palliatieve zorg is een adequate manier om via medische bijstand en optimale begeleiding het fysieke

patients en fin de vie en leur fournissant une assistance médicale et un accompagnement optimal, il convient de les inscrire expressément dans l'art de guérir.

Cet article définit la notion de soins palliatifs et détermine les principes généraux auxquels toute politique palliative doit répondre. Il doit inciter les autorités compétentes en matière de santé à les développer sur base de ces principes.

#### Article 4

Cet article, intitulé «Fin de vie», resitue l'euthanasie dans le cadre plus large de la vie finissante.

Tout être humain est appelé à vivre sa mort. Il importe que cette mort soit vécue de la manière la plus digne possible. Dans ce but, cet article rappelle à tous les praticiens de l'art de guérir leurs obligations d'assistance à l'égard des mourants. Les soins palliatifs doivent faire partie intégrante de cette assistance.

En vue de protéger les patients en fin de vie, le respect de deux principes doit s'imposer aux praticiens :

- 1° le refus de tout acharnement thérapeutique;
- 2° le refus de tout abandon thérapeutique.

En général, les patients en fin de vie expriment deux peurs, celle de faire l'objet de traitements inutiles et celle d'être laissés à l'abandon dans un isolement total.

Le patient a droit à tous les traitements qui peuvent augmenter sa qualité de vie, même s'ils comportent des risques d'abrèger sa vie. Dans notre société, il convient de veiller particulièrement à ce que les plus vulnérables soient protégés et soutenus lorsqu'ils se trouvent devant la mort. On ne peut accepter aucune discrimination sociale ou économique devant la mort.

Par ailleurs, certaines demandes d'euthanasie sont formulées au terme d'une période d'acharnement thérapeutique dû, notamment, aux progrès de la médecine. En aucun cas, les traitements administrés ne peuvent être justifiés par le seul critère économique.

L'article 36sexies nouveau vise les situations extrêmes et exceptionnelles, dans lesquelles une demande d'euthanasie peut être rencontrée.

On entend par euthanasie l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci.

en morele lijden van patiënten in hun laatste levensfase te verlichten en moet daarom uitdrukkelijk deel uitmaken van de geneeskunde.

Dit artikel geeft een definitie van het concept palliatieve zorg en stelt de belangrijkste principes vast waaraan het palliatieve beleid moet voldoen. De bedoeling is dat de instanties die bevoegd zijn voor de gezondheidszorg, op basis van deze principes de palliatieve zorg uitbouwen.

#### Artikel 4

Dit artikel, getiteld «Levenseinde», plaatst de euthanasie in het ruimere kader van het naderende levenseinde.

Elk menselijk wezen moet sterven. Het is van het grootste belang dat het sterven zo waardig mogelijk kan gebeuren. Daarom herinnert dit artikel alle beoefenaars van de geneeskunde aan hun plicht om stervenden bijstand te verlenen. De palliatieve zorg moet volwaardig deel uitmaken van die bijstand.

Om patiënten in de laatste levensfase te beschermen, moeten de beoefenaars van de geneeskunde twee principes naleven:

- 1° geen hardnekkig voortzetten van uitzichtloze behandelingen;
- 2° het staken van elke vorm van behandeling kan evenmin.

Patiënten in hun laatste levensfase vrezen meestal twee dingen, enerzijds dat ze worden onderworpen aan nutteloze behandelingen en anderzijds dat ze volledig aan hun lot worden overgelaten.

Elke patiënt heeft recht op alle behandelingen die zijn levenskwaliteit kunnen verhogen, zelfs als zij zijn leven kunnen verkorten. In onze maatschappij dient er vooral op te worden gelet dat de meest kwetsbare lagen van de bevolking worden beschermd en gesteund wanneer de dood nadert. Elke vorm van sociale of economische discriminatie in het aanschijn van de dood is onaanvaardbaar.

Soms komen euthanasieverzoeken er na een periode waarin de artsen hardnekkig allerlei behandelingen hebben toegepast die de vooruitgang van de geneeskunde hebben opgeleverd. In geen geval mag de beslissing over de toegepaste behandelingen alleen zijn ingegeven door economische overwegingen.

Het nieuwe artikel 36sexies betreft extreme en uitzonderlijke situaties waarin kan worden ingegaan op een euthanasieverzoek.

Onder euthanasie wordt verstaan het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.

Cet article ne porte en rien préjudice aux articles du Code pénal qui incriminent l'homicide volontaire.

Il définit avec précision toutes les conditions qui doivent être respectées par le médecin avant de prendre en compte et de répondre à une demande d'euthanasie formulée par un patient conscient.

Les médecins doivent apprécier la demande d'euthanasie au regard de l'exceptionnelle gravité de l'état de santé du patient, plus précisément :

— la souffrance irréductible et insupportable dans le chef du patient : le mot « irréductible » renvoie à une notion objective — douleur que la médecine, dans son état actuel, ne peut soulager —, alors que la notion « insupportable » est une notion éminemment subjective. Cette souffrance ne peut être éprouvée que par lui et il n'appartient pas à son entourage d'en estimer le caractère intolérable.

— le caractère incurable de la maladie : il est des cas où ce caractère incurable est difficile à établir. Aux dires de certains médecins, on peut se tromper sur un diagnostic. Il importe donc que cet aspect fasse l'objet d'une vérification sérieuse.

— le pronostic d'un décès à brève échéance : cela exclut les patients atteints d'une affection accidentelle et toute demande de « suicide assisté ».

Ce sont ces trois conditions qui permettent au médecin d'apprécier s'il se trouve ou non dans un état de nécessité.

Par ailleurs, l'article prévoit une série de conditions procédurales (article 36*sexies* nouveau, § 1, alinéa 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup> à 6<sup>o</sup>), qui visent essentiellement quatre objectifs :

1. entendre et décoder la demande du patient;
2. établir une relation avec le patient tant pour l'informer que pour l'assister;
3. lui offrir expressément la prise en charge palliative;
4. consulter diverses instances dans le but de recueillir des avis éclairés sur la situation.

Ces avis doivent être considérés comme des aides à la décision, et non pas comme des obstacles à cette décision. La consultation est obligatoire. Toutefois, les avis recueillis ne sont pas contraignants.

Moyennant le respect de ces conditions, le médecin est présumé jusqu'à preuve du contraire se trouver dans un état de nécessité, au sens du droit pénal commun.

Dit artikel doet geen afbreuk aan de artikelen van het Strafwetboek die opzettelijk doden strafbaar stellen.

Het stelt zeer precies alle voorwaarden vast die de arts moet naleven alvorens een euthanasieverzoek van een patiënt bij volle bewustzijn in overweging te nemen en in te willigen.

Bij het beoordelen van een euthanasieverzoek moeten de artsen nagaan of de gezondheidstoestand van de patiënt uitzonderlijk ernstig te noemen is, en met name of volgende elementen aanwezig zijn :

— onomkeerbaar en ondraaglijk lijden van de patiënt : het concept « onomkeerbaar » is objectief — pijn die de geneeskunde momenteel niet kan verlichten —, terwijl het concept « ondraaglijk » bij uitstek subjectief is. Alleen de patiënt voelt zijn eigen lijden en zijn omgeving kan onmogelijk oordelen of het ondraaglijk is.

— de ziekte is ongeneeslijk : in sommige gevallen is dat moeilijk vast te stellen. Sommige artsen beweren dat men zich in een diagnose kan vergissen. Daarom moet dit aspect zeer ernstig worden bestudeerd.

— er wordt verwacht dat de patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden : dat betekent dat patiënten die lijden aan een ziekte veroorzaakt door een ongeval niet in aanmerking komen en dat « hulp bij zelfdoding » ook uitgesloten blijft.

Op basis van deze drie voorwaarden kan de arts uitmaken of er al dan niet sprake is van een noodtoestand.

Daarnaast voorziet het artikel in een aantal procedurele voorwaarden (artikel 36*sexies* nieuw, § 1, eerste lid, 1<sup>o</sup> tot 6<sup>o</sup>), die een vierledig doel hebben :

1. naar het verzoek van de patiënt te luisteren en het te ontleden;
2. een relatie op te bouwen met de patiënt om hem te informeren en bij te staan;
3. hem uitdrukkelijk palliatieve verzorging aan te bieden;
4. verschillende instanties te raadplegen om goed geïnformeerde adviezen over de situatie te verzamelen.

Deze adviezen moeten worden beschouwd als hulp bij het beslissingsproces, niet als obstakels. De raadpleging is verplicht maar de adviezen zijn niet bindend.

Als aan deze voorwaarden is voldaan, wordt verondersteld — tot bewijs van het tegendeel — dat de arts zich in een noodtoestand bevindt in de gewone strafrechtelijke zin.



Il appartiendra donc au parquet, s'il décide de poursuivre, de prouver qu'il n'y avait pas, le cas échéant, état de nécessité.

Seuls les médecins peuvent répondre à une demande d'euthanasie, à l'exclusion de toute autre personne, qu'elle soit issue du monde médical ou non.

L'article 36*sexies*, § 2, impose au médecin la tenue d'un dossier détaillé dont il ressort qu'il a respecté les conditions prévues par la loi et qui mentionne les éléments qui ont permis d'apprécier l'existence d'un état de nécessité. Sur cette base, le médecin rédige un rapport, reprenant les informations relatives à la demande d'euthanasie et aux conditions dans lesquelles celle-ci a été accueillie. Ce médecin adresse ce rapport à un médecin de référence, choisi dans la liste des médecins experts en médecine légale près les cours et tribunaux. À terme, il conviendra d'assurer une formation spécifique en matière de fin de vie et de prévoir les conditions de leur agrément. Il est essentiel que ces médecins présentent les garanties d'indépendance et de compétence voulues. Ces médecins de référence ont pour mission de rédiger les certificats destinés à être délivrés à l'officier de l'état civil en vue de permettre l'inhumation telle que prévue aux articles 77 et suivants du Code civil. Conformément à la pratique, l'officier de l'état civil, en cas de mort suspecte, en avise directement le procureur du Roi.

L'article 36*sexies*, § 3, prévoit l'objection de conscience dans le chef du médecin.

#### Article 5

Cet article prévoit des sanctions spécifiques uniquement en ce qui concerne les conditions procédurales visées au § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, et à l'obligation de tenir un dossier et de le transmettre au médecin de référence visé au § 2.

#### Article 6

Étant donné la sensibilité de la problématique et la complexité de sa traduction dans notre arsenal juridique, il convient, conformément à l'avis de certains médecins, de prévoir une période probatoire en ce qui concerne les articles 4 et 5 traitant des demandes d'euthanasie. À cet effet, le texte prévoit que ces articles ne seront applicables que pour une période limitée de trois ans.

Dans les six mois qui précèdent l'expiration de cette période, il appartiendra au législateur, sur base d'un rapport établi par les ministres de la Justice et de la Santé publique de tirer les enseignements qui s'imposent.

Als het parket tot vervolging wil overgaan, zal het dus moeten bewijzen dat er geen noodtoestand was.

Alleen artsen kunnen ingaan op een euthanasieverzoek, met uitsluiting van ieder ander persoon ongeacht of die al dan niet tot de medische kringen behoort.

Artikel 36*sexies*, § 2, verplicht de arts een gedetailleerd dossier op te maken waaruit blijkt dat hij de door de wet opgelegde voorwaarden heeft nageleefd en waarin de elementen worden opgesomd die volgens hem een noodtoestand vormden. Op basis van dat dossier stelt de arts een verslag op waarin alle informatie wordt opgenomen over het euthanasieverzoek en de omstandigheden waarin daarop is ingegaan. De arts stuurt dit verslag naar een erkende arts, gekozen uit de lijst van de geneesheren, specialist in de gerechtelijke geneeskunde bij de hoven en rechtbanken. Op langere termijn moeten zij een specifieke opleiding krijgen over het levenseinde en moeten de voorwaarden voor hun erkenning worden vastgesteld. Men moet er immers van opaan kunnen dat deze artsen de nodige onafhankelijkheid en bekwaamheid bezitten. Deze artsen stellen de verklaringen op die worden afgegeven aan de ambtenaar van de burgerlijke stand zodat die toestemming kan geven voor de teraardebestelling overeenkomstig de artikelen 77 en volgende van het Burgerlijk Wetboek. Zoals de gewoonte vereist, brengt de ambtenaar van de burgerlijke stand bij een verdacht overlijden rechtstreeks de procureur des Konings op de hoogte.

Krachtens artikel 36*sexies*, § 3, kan de arts gewetensbezwaren opwerpen.

#### Artikel 5

Dit artikel voorziet in specifieke sancties met betrekking tot de procedurevoorwaarden uit § 1, eerste lid, en tot de in § 2 opgelegde verplichting om een dossier op te stellen en aan de erkende arts te bezorgen.

#### Artikel 6

Omdat deze problematiek heel gevoelig ligt en moeilijk om te zetten is in het juridisch begrippenarsenaal, moet volgens sommige artsen een proefperiode worden ingebouwd met betrekking tot de artikelen 4 en 5 betreffende de euthanasieverzoeken. Daarom bepaalt de tekst dat deze artikelen slechts voor een beperkte periode van drie jaar van kracht zijn.

Tijdens de zes maanden vóór het verstrijken van deze termijn moet de wetgever op basis van een verslag van de ministers van Justitie en van Volksgezondheid tot de nodige conclusies komen.

Les articles 2 et 3 relatifs aux soins palliatifs ne sont pas soumis à cette période probatoire. Ils resteront donc en vigueur au-delà de ladite période de trois ans.

Clotilde NYSENS.

\*  
\* \*

## PROPOSITION DE LOI

### Article 1<sup>er</sup>

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

### Art. 2

L'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales est remplacé par la disposition suivante:

« Art. 1<sup>er</sup>. — L'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects curatifs, préventifs et palliatifs tant au cours de la vie qu'en fin de vie. »

### Art. 3

Dans le même arrêté royal, est inséré un chapitre IIIbis, comprenant les articles 36bis à 36ter, rédigé comme suit:

« Chapitre IIIbis — Soins palliatifs et continus

Art. 36bis. — Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre les soins visant à:

— prodiguer au malade pour lequel les traitements curatifs sont inefficaces les soins adéquats qui amèneront au soulagement optimal de la douleur et au contrôle des symptômes physiques;

— accompagner le malade dans sa souffrance psychologique, sociale, familiale et spirituelle ou philosophique;

— et encourager la famille du malade à prendre une place dans la phase de fin de vie, optimiser la communication entre celle-ci et l'équipe soignante et l'accompagner au cours du processus de deuil.

Deze proefperiode geldt niet voor de artikelen 2 en 3, die handelen over de palliatieve zorg. Zij blijven dus ook na deze periode van drie jaar van kracht.

\*  
\* \*

## WETSVOORSTEL

### Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

### Art. 2

Artikel 1 van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, de verpleegkunde, de paramedische beroepen en de geneeskundige commissies wordt vervangen als volgt:

« Art. 1. — De geneeskunst omvat de geneeskunde, de tandheelkunde inbegrepen, uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artsnijbereidkunde, onder hun curatief, preventief en palliatief voorkomen zowel tijdens het leven als bij het levens-einde. »

### Art. 3

In hetzelfde koninklijk besluit wordt een hoofdstuk IIIbis ingevoegd, bestaande uit de artikelen 36bis tot 36ter en luidende:

« Hoofdstuk IIIbis — Palliatieve en voortdurende zorg

Art. 36bis. — Onder palliatieve zorg wordt verstaan, de zorg die erop gericht is:

— de zieke die geen baat meer heeft bij een curatieve behandeling de zorg te verlenen die het lijden maximaal verzacht en het beheersen van de fysieke symptomen mogelijk maakt;

— de zieke te begeleiden in zijn psychologisch, sociaal en familiaal lijden en zijn geestelijke en levensbeschouwelijke noden;

— de familie ertoe aan te zetten een rol te spelen in het levenseinde van de zieke, de communicatie tussen de familie en het verzorgingsteam te optimaliseren en de familie te begeleiden tijdens het rouwproces.

Les soins palliatifs s'inscrivent dans une politique de soins continus.

Art. 36ter. — Tout patient a le droit de bénéficier de soins palliatifs et continus de qualité.

Les dispositifs d'offres de soins palliatifs existants doivent garantir à la fois l'égalité d'accès de tous les patients aux soins palliatifs et l'égalité de traitement de toutes les associations, réseaux, équipes et acteurs en matière de soins palliatifs.

La formation des professionnels de la santé aux traitements de lutte contre la douleur et aux soins palliatifs doit être assurée.

À cette fin, des accords de coopération peuvent être conclus entre, d'une part, l'État fédéral et la Communauté française, et, d'autre part, l'État fédéral et la Communauté flamande.

#### Art. 4

Dans le même arrêté est inséré un chapitre IIIter, comprenant les articles 36quater à 36sexies, rédigé come suit :

##### «Chapitre IIIter. — Fin de vie

Art. 36quater. — Lorsqu'un patient se trouve dans la phase terminale de sa vie, les praticiens de l'art de guérir visés à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, ainsi que l'équipe soignante, lui doivent toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité. Ils doivent particulièrement veiller à cette assistance et à cette protection à l'égard des patients les plus vulnérables. Si le patient est conscient, ils envisagent avec lui sa prise en charge dans le cadre des soins palliatifs et font appel au personnel compétent pour assurer ces soins.

Art. 36quinquies. — Sans préjudice de leur liberté thérapeutique, les praticiens visés à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, ne peuvent poser que des actes utiles et nécessaires à la santé du patient. Les actes à poser devront en outre être proportionnés par rapport au bénéfice à en tirer pour le patient.

Ils ne peuvent pas arrêter un traitement ou décider de ne pas commencer un traitement qui pourrait avoir des conséquences positives en termes de qualité ou de durée de vie du patient.

De palliatieve zorg maakt deel uit van een beleid van voortdurende zorg.

Art. 36ter. — Elke patiënt heeft recht op kwalitatief hoogstaande palliatieve en voortdurende zorg.

Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg moet er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is en dat alle verenigingen, netwerken, teams en personen die bij de palliatieve zorg betrokken zijn, op dezelfde manier worden behandeld.

Het personeel dat in de gezondheidszorg werkt moet een opleiding krijgen over pijnbestrijdende behandelingen en palliatieve zorg.

Hiertoe kunnen samenwerkingsakkoorden worden gesloten tussen respectievelijk de federale Staat en de Franse Gemeenschap en de federale Staat en de Vlaamse Gemeenschap.

#### Art. 4

In hetzelfde besluit wordt een hoofdstuk IIIter ingevoegd, bestaande uit de artikelen 36quater tot 36sexies en luidende :

##### «Hoofdstuk IIIter. — Levens einde

Art. 36quater. — Wanneer een patiënt zich in zijn laatste levensfase bevindt, zijn de in artikel 2, § 1, bedoelde beoefenaars van de geneeskunde en het verzorgend team hem alle morele en medische bijstand verschuldigd om zijn moreel en fysiek lijden te verlichten en zijn waardigheid te beschermen. Zij moeten er bijzonder op toezien dat de meest kwetsbare patiënten deze bijstand en bescherming krijgen. Als de patiënt bij bewustzijn is, bespreken zij met hem de mogelijkheden inzake palliatieve zorg en schakelen zij het personeel in dat bevoegd is om deze zorg te verstrekken.

Art. 36quinquies. — Onverminderd hun therapeutische vrijheid mogen de in artikel 2, § 1, bedoelde beoefenaars van de geneeskunde alleen de handelingen verrichten die nuttig zijn en noodzakelijk voor de gezondheid van de patiënt. Bovendien moeten al hun handelingen in een redelijke verhouding staan tot het voordeel dat de patiënt eruit haalt.

Zij kunnen een behandeling niet stopzetten of kunnen niet beslissen om een behandeling niet te starten, als die de levenskwaliteit of de levensduur van de patiënt positief kan beïnvloeden.

Art. 36sexies. — § 1<sup>er</sup>. Sans préjudice des articles 393 à 397 du Code pénal, les praticiens de l'art de guérir visés à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, doivent, face à une demande d'euthanasie exprimée par le patient conscient :

1<sup>o</sup> s'assurer que la demande est formulée de manière expresse et sans équivoque par le patient lui-même et que le patient est capable et conscient au moment de sa demande;

2<sup>o</sup> établir un lien privilégié avec le patient afin de s'entretenir avec lui sur sa demande d'euthanasie;

3<sup>o</sup> informer le patient, à la demande de celui-ci, sur son état de santé et envisager avec lui les diverses possibilités d'accompagnement moral et médical, en ce compris les possibilités de prises en charge palliatives existantes;

4<sup>o</sup> donner au patient toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances et faire appel au personnel compétent en matière de soins palliatifs, pour donner toute l'information et l'assistance requise par la personne;

5<sup>o</sup> s'assurer de la détermination réelle et personnelle du patient à ce qu'il soit mis fin à sa vie;

6<sup>o</sup> en cas de volonté persistante du patient, malgré les informations et offres d'assistance décrites ci-dessus, recueillir l'avis d'un médecin tiers sur la demande d'euthanasie et l'existence des éléments visés à l'alinéa 2, de l'équipe soignante et palliative qui entoure le patient et éventuellement des proches de celui-ci. Lorsque le patient est hospitalisé, les praticiens concernés consultent également le comité local d'éthique, ou des membres délégués de celui-ci, tel qu'institué par l'article 70ter de la loi sur les hôpitaux coordonnée le 7 août 1987. Si le patient n'est pas hospitalisé, les praticiens concernés consultent le comité local d'éthique de leur choix.

Les praticiens de l'art de guérir visés à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, apprécient la demande du patient au regard du caractère irréductible et insupportable de la souffrance ressentie par le patient, du caractère incurable de sa maladie et du pronostic d'un décès à brève échéance, notamment à l'aide des avis visés au 6<sup>o</sup>

Les praticiens qui acceptent d'intervenir dans les circonstances visées à l'alinéa précédent sont présumés se trouver en état de nécessité.

§ 2. Les praticiens visés à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, sont tenus de consigner en détail au dossier médical du patient toutes les informations concernant la demande d'euthanasie, les démarches entreprises, les décisions

Art. 36sexies. — § 1. Onverminderd de artikelen 393 tot 397 van het Strafwetboek moeten de in artikel 2, § 1, bedoelde beoefenaars van de geneeskunde die worden geconfronteerd met een euthanasieverzoek van een patiënt bij bewustzijn, het volgende doen :

1<sup>o</sup> zich ervan vergewissen dat het verzoek uitdrukkelijk en ondubbelzinnig is geuit door de patiënt zelf en dat de patiënt op dat moment bekwaam en bij bewustzijn was;

2<sup>o</sup> een bevoorrechte band vormen met de patiënt om met hem zijn euthanasieverzoek te bespreken;

3<sup>o</sup> de patiënt, op diens verzoek, informeren over zijn gezondheidstoestand en met hem de verschillende mogelijkheden van morele en medische begeleiding bespreken, met inbegrip van de bestaande mogelijkheden inzake palliatieve zorg;

4<sup>o</sup> de patiënt alle morele en medische bijstand verlenen om zijn lijden te verlichten en het op het vlak van de palliatieve zorg bevoegde personeel inschakelen om de informatie en bijstand te verlenen die de patiënt nodig heeft;

5<sup>o</sup> zich ervan vergewissen dat de patiënt werkelijk zelf wil dat aan zijn leven een einde wordt gemaakt;

6<sup>o</sup> als de patient, ondanks alle hierboven beschreven informatie en aangeboden bijstand, bij zijn verzoek blijft, het advies van een collega-arts over het euthanasieverzoek inwinnen en met hem nagaan of de in het tweede lid bedoelde elementen aanwezig zijn, het advies inwinnen van het verzorgend en palliatief team dat de patiënt omringt en eventueel zijn naasten raadplegen. Als de patiënt in het ziekenhuis is opgenomen, raadplegen de betrokken artsen eveneens het plaatselijk ethisch comité, ingesteld door artikel 70ter van de op 7 augustus 1987 gecoördineerde wet op de ziekenhuizen, of de daartoe gemachtigde leden daarvan. Als de patiënt niet in het ziekenhuis is opgenomen, raadplegen de betrokken artsen het plaatselijk ethisch comité van hun keuze.

De in artikel 2, § 1, bedoelde beoefenaars van de geneeskunde houden in de beoordeling van het verzoek van de patiënt rekening met het onomkeerbare en ondraaglijke lijden van de patiënt, de ongeneeslijke aard van zijn ziekte en het vooruitzicht van een spoedig overlijden, en steunen daarbij met name op de in het 6<sup>o</sup> bedoelde adviezen.

Wanneer artsen in de omstandigheden bedoeld in het vorige lid besluiten in te grijpen, wordt verondersteld dat zij zich een noodtoestand bevinden.

§ 2. De in artikel 2, § 1, bedoelde beoefenaars van de geneeskunde moeten in het medisch dossier van de patiënt in detail alle informatie optekenen aangaande het euthanasieverzoek, de ondernomen stappen, de

prises, les actes posés, les traitements administrés ainsi que les jour et heure de leur intervention.

Ils adressent un rapport dans les 24 heures du décès à un médecin de référence, reprenant les informations visées à l'alinéa précédent. Ce médecin de référence, choisi dans la liste des médecins experts en médecine légale près les cours et tribunaux, rédige un certificat mentionnant la cause du décès à l'attention de l'officier de l'état civil chargé d'établir l'acte de décès.

§ 3. Les praticiens visés à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, peuvent refuser de faire droit à la demande d'euthanasie formulée par le patient. Dans ce cas, ils en informent celui-ci.»

#### Art. 5

Dans le même arrêté est inséré un article 41*bis* rédigé comme suit:

«Art. 41*bis*. — Est puni d'une amende de 1 000 francs à 100 000 francs le praticien visé à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, qui contrevient aux dispositions du § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, et § 2 de l'article 36*sexies*».

#### Art. 6

La présente loi, à l'exception des articles 2 et 3, est applicable pour une période de trois ans à partir de son entrée en vigueur.

Dans les six mois qui précèdent l'expiration de cette période, les ministres ayant la Justice et la Santé publique dans leurs attributions présentent au Parlement un rapport sur l'application de la présente loi.

Clotilde NYSENS.  
Magdeleine WILLAME-BOONEN.  
René THISSEN.  
Georges DALLEMAGNE.  
Philippe MAYSTADT.

genomen beslissingen, de verrichte handelingen, de toegediende producten en de dag en het uur waarop zij hebben ingegrepen.

Binnen 24 uur na het overlijden zenden zij een verslag naar een erkende arts, waarin zij de in het vorige lid bedoelde informatie vermelden. Deze erkende arts, gekozen uit de lijst van de geneesheren, specialist in de gerechtelijke geneeskunde bij de hoven en de rechtbanken, stelt een verklaring op met vermelding van de doodsoorzaak ten behoeve van de ambtenaar van de burgerlijke stand die de overlijdensakte moet opstellen.

§ 3. De in artikel 2, § 1, bedoelde beoefenaars van de geneeskunde mogen weigeren in te gaan op een euthanasieverzoek van de patiënt. In dat geval brengen zij hem daarvan op de hoogte.»

#### Art. 5

In hetzelfde besluit wordt een artikel 41*bis* ingevoegd, luidende:

«Art. 41*bis*. — Met geldboete van duizend frank tot honderdduizend frank wordt gestraft de in artikel 2, § 1, bedoelde beoefenaar van de geneeskunde die de bepalingen van artikel 36*sexies*, § 1, eerste lid, en § 2 overtreedt.»

#### Art. 6

Deze wet is, met uitzondering van de artikelen 2 en 3, van kracht voor een periode van drie jaar vanaf haar inwerkingtreding.

Tijdens de zes maanden die het verstrijken van deze periode voorafgaan, leggen de ministers die bevoegd zijn voor de Justitie en de Volksgezondheid, aan het Parlement een verslag voor over de toepassing van deze wet.