

**RAADGEVENDE  
INTERPARLEMENTAIRE  
BENELUXRAAD**

---

2 maart 2012

**CONFERENTIE**

**“Levenseinde” <sup>(1)</sup>**

**CONSEIL INTERPARLEMENTAIRE  
CONSULTATIF  
DE BENELUX**

---

2 mars 2012

**CONFÉRENCE**

**“Fin de vie” <sup>(1)</sup>**

<sup>(1)</sup> Deze conferentie vond plaats in het halfrond van de Belgische Senaat in Brussel op 2 december 2011.

<sup>(1)</sup> Cette conférence a eu lieu dans l'hémicycle du Sénat de Belgique à Bruxelles, le 2 décembre 2011.

**BENELUX, CONFERENTIE “LEVENSEINDE”, 2 DECEMBER 2011**

<b>Uur</b>	<b>Programma</b>		
<b>9.00</b>	Ontvangst		
<b>10.00</b>	Opening	Bart Tommelein - Maya Detiège	
	<b>WET</b>	<b>Inleiders</b>	<b>Sprekers</b>
<b>10.10</b>	Overeenkomsten en verschillen in de wetgeving	Erik Jurgens (NI)	Lydie Err (L) Jacqueline Herremans (B)
<b>10.35</b>	Vergelijking van de wilsverklaringen	Petra de Jong (NI)	Lydie Err (L) Jacqueline Herremans (B)
<b>11.00</b>	Knelpunten in de wet: — verwijsplicht — minderjarigen — verworven wilsonbekwaamheid — voltooid leven — palliatieve sedatie	Wim Distelmans (B)	Carlo Bock (L) Herman Nys (B)
<b>11.25</b>	Plenaire discussie	Onder leiding van Yves Desmet	
<b>12.00</b>	Lunch		
	<b>PRAKTIJK</b>	<b>Inleiders</b>	
<b>13.00</b>	Resultaten van de Benelux enquête	Maurice de Hond (NI)	
<b>13.25</b>	Overeenkomsten en verschillen tussen SCEN-, LEIF- en EOL-artsen	Eric van Wijlick (NI) Paul Destrooper (B) Dominique Lossignol (B)	
<b>13.50</b>	De euthanasiepraktijk in een problematische context: — chronisch psychiatrische patiënten — polypathologie — verworven wilsonbekwaamheid	Lieve Thienpont (B) Reinier Hueting (B) Constance de Vries (NI)	
<b>14.20</b>	Plenaire discussie	Onder leiding van Yves Desmet	
<b>15.00</b>	Afsluiting	Maya Detiège	

**BENELUX, CONFÉRENCE “FIN DE VIE”, 2 DÉCEMBRE 2011**

<b>Heure</b>	<b>Programme</b>		
<b>9.00</b>	Accueil		
<b>10.00</b>	Ouverture	Bart Tommelein - Maya Detiège	
	<b>LOI</b>	<b>Exposés introductifs</b>	<b>Orateurs</b>
<b>10.10</b>	Conventions et différences entre les législations	Erik Jurgens (PB)	Lydie Err (L) Jacqueline Herremans (B)
<b>10.35</b>	Comparaison des déclarations anticipées	Petra de Jong (PB)	Lydie Err (L) Jacqueline Herremans (B)
<b>11.00</b>	Entraves au niveau de la loi: — obligation de renvoi — mineurs — impossibilité permanente d'exprimer sa volonté — vie accomplie — sédation palliative	Wim Distelmans (B)	Carlo Bock (L) Herman Nys (B)
<b>11.25</b>	Discussion en assemblée plénière	Sous la direction d'Yves Desmet	
<b>12.00</b>	Déjeuner		
	<b>PRATIQUE</b>	<b>Exposés introductifs</b>	
<b>13.00</b>	Résultats de l'enquête Benelux	Maurice de Hond (PB)	
<b>13.25</b>	Similitudes et différences entre les médecins SCEN, LEIF et EOL	Eric van Wijlick (PB) Paul Destrooper (B) Dominique Lossignol (B)	
<b>13.50</b>	La pratique de l'euthanasie dans un contexte problématique: — patients psychiatriques chroniques — polypathologie — impossibilité permanente d'exprimer sa volonté	Lieve Thienpont (B) Reinier Hueting (B) Constance de Vries (PB)	
<b>14.20</b>	Discussion en assemblée plénière	Sous la direction d'Yves Desmet	
<b>15.00</b>	Clôture	Maya Detiège	

## PERSONALIA

**Carlo Bock (L)**

Specialist interne geneeskunde

**Maurice de Hond (NI)**

Opinie leider Peil.nl

**Petra de Jong (NI)**

Arts, directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

**Yves Desmet (B)**

Politiek commentator bij de krant De Morgen

**Paul Destrooper (B)**

Moderator Levenseinde Informatieforum (LEIF)

**Maya Detiège (B)**

Lid van de Kamer van volksvertegenwoordigers, lid van het Beneluxparlement en voorzitter van de commissie voor Duurzame Ontwikkeling / persoonsgebonden aangelegenheden

**Constance de Vries (NI)**

Huisarts, SCEN-arts

**Wim Distelmans (B)**

Arts, voorzitter van het Levenseinde informatieforum (LEIF)

**Lydie Err (L)**

Lid van de Chambre des Députés

**Jacqueline Herremans (B)**

Juriste, voorzitter van de "Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité" (ADMD)

**Reinier Hueting (B)**

LEIF-arts

**Erik Jurgens (NI)**

Emeritus hoogleraar staatsrecht, gewezen lid der Staten-Generaal

**Dominique Lossignol (B)**

Arts, Vorming End of Life (EOL)

**Herman Nys (B)**

Professor medisch recht KULeuven, adviseur "Bio-ethiek" van de voorzitter van de Europese Commissie (Europese Groep Ethiek - EGE).

**Carlo Bock (L)**

Médecin spécialiste en médecine interne

**Maurice de Hond (PB)**

Sondages d'opinion Peil.nl

**Petra de Jong (PB)**

Médecin, directeur de la "Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde" (NVVE)

**Yves Desmet (B)**

Commentateur politique au journal "De Morgen"

**Paul Destrooper (B)**

Modérateur "Levenseinde Informatieforum" (LEIF) (Forum d'information Fin de vie)

**Maya Detiège (B)**

Membre de la Chambre des représentants, membre du Parlement Benelux et présidente de la commission Développement durable / matières personnalisables

**Constance de Vries (PB)**

Médecin de famille, médecin SCEN

**Wim Distelmans (B)**

Médecin, président du Forum d'information "Fin de vie" "Levenseinde informatieforum" (LEIF)

**Lydie Err (L)**

Membre de la Chambre des Députés

**Jacqueline Herremans (B)**

Juriste, présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

**Reinier Hueting (B)**

Médecin LEIF

**Erik Jurgens (PB)**

Professeur émérite de droit constitutionnel, ancien membre des États Généraux

**Dominique Lossignol (B)**

Médecin, Formation End of Life (EOL)

**Herman Nys (B)**

Professeur de droit médical KULeuven, conseiller "Bioéthique" du président de la Commission européenne (Groupe européen d'éthique - GEE)

**Lieve Thienpont (B)**

LEIF-psychiater

**Bart Tommelein (B)**

Ondervoorzitter van het Beneluxparlement, gemeenschapssenator en lid van het Vlaams Parlement

**Eric van Wijlick (NI)**

Projectleider Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN)

**Lieve Thienpont (B)**

Psychiatre LEIF

**Bart Tommelein (B)**

Vice-président du Parlement Benelux, sénateur de communauté et membre du Parlement flamand

**Eric van Wijlick (PB)**

Chef de projet "*Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland*" (SCEN) (Aide et consultation en cas d'euthanasie aux Pays-Bas)

**INHOUD****OPENING** 9

Sprekers: Bart Tommelein, Maya Detiège

**A. WET** 13**1. Overeenkomsten en verschillen in de wetgeving** 13

Uiteenzetting door

- a. de heer Erik Jurgens 13
- b. mevrouw Lydie Err 24
- c. mevrouw Jacqueline Herremans 28

**2. Vergelijking van de wilsverklaringen** 31

Uiteenzetting door

- a. mevrouw Petra de Jong 32
- b. mevrouw Lydie Err 36
- c. mevrouw Jacqueline Herremans 37

**3. Knelpunten in de wet** 39

Uiteenzetting door

- a. de heer Wim Distelmans 39
- b. de heer Carlo Bock 45
- c. de heer Herman Nys 47

**4. Plenaire discussie onder leiding van de heer Yves Desmet** 51

Sprekers: Maya Detiège, Yves Desmet, Wim Distelmans, Petra de Jong, Sophie Tobback, Jacqueline Herremans, Erik Jurgens, Herman Nys, Eugène Sutorius, Lydie Err, Carlo Bock, Willem van Katwijk, Tony Van Loon, Roelie Dijkman, Joris Verlooy, Reinier Hueting, Luc Willems, Myriam Vanlerberghe, Jacinta De Roeck

**TABLE DES MATIÈRES****OUVERTURE**

Orateurs: Bart Tommelein, Maya Detiège

**A. LOI****1. Conventions et différences entre les législations**

Exposé par

- a. M. Erik Jurgens
- b. Mme Lydie Err
- c. Mme Jacqueline Herremans

**2. Comparaison des déclarations anticipées**

Exposé par

- a. Mme Petra de Jong
- b. Mme Lydie Err
- c. Mme Jacqueline Herremans

**3. Entraves au niveau de la loi**

Exposé par

- a. M. Wim Distelmans
- b. M. Carlo Bock
- c. M. Herman Nys

**4. Discussion en assemblée plénière sous la direction de M. Yves Desmet**

Orateurs: Maya Detiège, Yves Desmet, Wim Distelmans, Petra de Jong, Sophie Tobback, Jacqueline Herremans, Erik Jurgens, Herman Nys, Eugène Sutorius, Lydie Err, Carlo Bock, Willem van Katwijk, Tony Van Loon, Roelie Dijkman, Joris Verlooy, Reinier Hueting, Luc Willems, Myriam Vanlerberghe, Jacinta De Roeck

**B. PRAKTIJK****1. Resultaten van de Benelux enquête**

a. Uiteenzetting door de heer Maurice de Hond

**2. Overeenkomsten en verschillen tussen SCEN-, LEIF- en EOL-artsen**

Uiteenzetting door

- a. de heer Eric van Wijlick
- b. de heer Paul Destrooper
- c. de heer Dominique Lossignol

**3. De euthanasiepraktijk in een problematische context**

Uiteenzetting door

- a. mevrouw Lieve Thienpont
- b. de heer Reinier Hueting
- c. mevrouw Constance de Vries

**4. Plenaire discussie onder leiding van de heer Yves Desmet**

Sprekers: Maya Detiège, Yves Desmet, Willem van Katwijk, Arsène Mullie, Jan Bernheim, Jos van Wijk, François Pauwels, Albert Heringa, Erik Jurgens, Esther Pans, Anton van Hooff, Rein Zunderdorp, Louis Siquet

**BESLUIT**

Spreker: Maya Detiège

**66 B. PRATIQUE****66 1. Résultats de l'enquête Benelux**

66 a. Exposé par M. Maurice de Hond

**75 2. Similitudes et différences entre les médecins SCEN, LEIF et EOL**

Exposé par

- 75 a. M. Eric van Wijlick
- 81 b. M. Paul Destrooper
- 89 c. M. Dominique Lossignol

**94 3. La pratique de l'euthanasie dans un contexte problématique**

Exposé par

- 94 a. Mme Lieve Thienpont
- 102 b. M. Reinier Hueting
- 107 c. Mme Constance de Vries

**113 4. Discussion en assemblée plénière sous la direction de M. Yves Desmet**

Orateurs: Maya Detiège, Yves Desmet, Willem van Katwijk, Arsène Mullie, Jan Bernheim, Jos van Wijk, François Pauwels, Albert Heringa, Erik Jurgens, Esther Pans, Anton van Hooff, Rein Zunderdorp, Louis Siquet

**121 CONCLUSIONS**

Orateur: Maya Detiège

Afkortingen

(B): België – (L): Luxemburg – (NI): Nederland  
N.: in het Nederlands – F.: in het Frans

Abbréviations

(B): Belgique – (L): Luxembourg – (NI): Pays-Bas  
F.: en français – N.: en néerlandais

## OPENING

*De vergadering wordt geopend om 10.05 uur.*

**De heer Tommelein (B) N.-** Dames en heren, ik heet u van harte welkom op deze conferentie van het Beneluxparlement over het levenseinde.

Wij ontmoeten elkaar in het prachtige halfroond van de Belgische Senaat. Ik wens, als senator, in de eerste plaats de voorzitter van de Senaat, mevrouw de Bethune, te danken voor de gastvrijheid waarmee wij hier worden ontvangen. Mevrouw de Bethune had graag aan deze conferentie deelgenomen, maar is vandaag verhinderd. Ik wens ook de heer Jack Biskop te verontschuldigen, de voorzitter van het Beneluxparlement, die eveneens verhinderd is.

Ik ga niet uitgebreid ingaan op het thema waarover wij vandaag zullen vergaderen, daarvoor zijn er belangrijke en talrijke sprekers ingeschreven. Het debat over het levenseinde is universeel en van alle tijden. In België, Nederland en Luxemburg heeft dat debat sedert enige tijd een bijkomende dimensie gekregen: het zijn drie van de nog steeds erg schaarse landen waarin een wettelijke regeling van het levenseinde werd uitgewerkt. Het opzet van deze conferentie is om die regelingen en de praktische toepassing ervan te vergelijken, om lessen te trekken uit elkaars successen en fouten en om, waar mogelijk en nodig, het beleid op elkaar af te stemmen.

Ik maak u nog even erop attent dat wat hier vandaag wordt gezegd, zal worden vereeuwigd, niet alleen in een geschreven verslag maar ook in beeld. Heeft u iets gemist of wil u het allemaal nog eens beleven, dan kan u de beelden terug bekijken op de website van het Beneluxparlement.

Ik wens u een bijzonder leerzame en nuttige dag toe en verleen nu graag het woord aan mijn collega, mevrouw Maya Detiège, voorzitter van de commissie van het Beneluxparlement die deze conferentie organiseert. Ik wens u allen een leerrijke dag.

## OUVERTURE

*La réunion est ouverte à 10 heures 05.*

**M. Tommelein (B) N.-** Mesdames, messieurs, je vous souhaite de tout coeur la bienvenue à cette conférence du Parlement Benelux sur la fin de vie.

Nous nous retrouvons ici dans le prestigieux hémicycle du Sénat de Belgique. En ma qualité de sénateur, je tiens en premier lieu à remercier la présidente du Sénat, Mme de Bethune, pour l'hospitalité qu'elle nous accorde en nous accueillant en ce lieu. Mme de Bethune aurait aimé assister à cette conférence mais elle est retenue aujourd'hui. Je voudrais également excuser M. Jack Biskop, le président du Parlement Benelux, qui est également empêché.

Je ne vais pas entrer dans les détails du thème dont nous allons débattre aujourd'hui puisque de nombreux orateurs de qualité sont inscrits. Le débat sur la fin de vie est universel et de toutes les époques. En Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg il a acquis depuis quelque temps une dimension supplémentaire: nos pays comptent parmi les États encore très rares qui se sont dotés d'une réglementation légale sur la fin de vie. La conférence de ce jour a pour objet de comparer les différentes réglementations et leur mise en oeuvre pratique, afin de tirer les enseignements des succès et des erreurs de chacun et, là où la chose est possible et nécessaire, d'harmoniser les différentes politiques.

Je souligne que ce qui va être dit aujourd'hui va être consigné pour la postérité, non seulement sous la forme d'un rapport écrit mais également par l'image. Si vous deviez avoir manqué quelque chose ou si vous souhaitez revivre certains moments, il vous sera loisible de revoir les images sur le site Internet du Parlement Benelux.

Je vous souhaite une journée très instructive et fructueuse et je cède volontiers la parole à ma collègue Maya Detiège, présidente de la commission du Parlement Benelux qui organise cette conférence. Je vous souhaite à tous une excellente journée.



**Mevrouw Detiège** (B) N.- Collega's, aanwezigen, alvorens u het programma toe te lichten is het misschien nuttig kort uit te leggen wat het Beneluxparlement juist is en doet.

Het Beneluxparlement is samengesteld uit 49 leden, waarvan 21 Belgische, 21 Nederlandse en 7 Luxemburgse leden.

De Belgische leden worden aangewezen door de Kamer van volksvertegenwoordigers, de Senaat, het Vlaams Parlement, het Parlement de la Communauté française, het Parlement wallon, het Brussels Parlement en het Parlement der Deutschsprachigen Gemeinschaft.

De Nederlandse leden worden aangewezen door de Eerste en Tweede Kamer der Staten-Generaal en de Luxemburgse leden door de Chambre des Députés.

*(vervolgt in het Nederlands)*

De parlementsleden verschaffen de drie regeringen adviezen op het gebied van economische maar ook grensoverschrijdende samenwerking, zoals bij voorbeeld natuurbescherming, politionele samenwerking, energiebeleid, fraudebestrijding, sport, cultuur, enz.

Naargelang van het gemeenschappelijk belang of de actualiteit kan het advies ook op andere zaken betrekking hebben.

*(vervolgt in het Nederlands)*

Het Beneluxparlement spreekt zich uit door middel van aanbevelingen die het op verzoek van de drie regeringen maar ook op eigen initiatief kan uitbrengen. De aanbevelingen ontstaan meestal na bespreking in één van de bestaande commissies, na werkbezoeken of bij voorbeeld als eindconclusie van een conferentie zoals deze van vandaag.

*(vervolgt in het Nederlands)*

Nadat de plenaire vergadering de aanbevelingen goedgekeurd heeft, worden deze voorgelegd aan het Comité van ministers. Wanneer dit Comité groen licht geeft, verbinden de drie Regeringen zich ertoe ze uit te voeren.

**Mme Detiège** (B) N.- Chers collègues, chers participants, avant de vous commenter le programme, il est peut-être utile de vous expliquer ce qu'est le Parlement Benelux et ce qu'il fait.

Le Parlement Benelux est composé de 49 membres, dont 21 membres belges, 21 membres des Pays-Bas et 7 membres luxembourgeois.

Les membres belges sont désignés par la Chambre des représentants, le Sénat, le Vlaams Parlement, le Parlement de la Communauté française, le Parlement wallon, le Parlement bruxellois et le Parlement der Deutschsprachigen Gemeinschaft.

Les membres néerlandais sont désignés par les Première et Deuxième Chambres des États Généraux et les membres luxembourgeois par la Chambre des Députés.

*(poursuivant en néerlandais)*

Les parlementaires rendent des avis aux trois gouvernements dans le domaine économique mais également concernant la coopération transfrontalière, comme dans le domaine de la protection de la nature, de la coopération policière, de la politique énergétique, de la lutte contre la fraude, du sport, de la culture, etc.

En fonction de l'intérêt commun ou de l'actualité, ces avis peuvent également porter sur d'autres matières.

*(poursuivant en français)*

Le Parlement Benelux se prononce par des recommandations, qu'il peut formuler à la demande des trois gouvernements mais qu'il peut également émettre de sa propre initiative. En général, les recommandations découlent d'une discussion tenue au sein d'une des commissions, lors de visites de travail ou par exemple en conclusion d'une conférence telle que celle d'aujourd'hui.

*(poursuivant en néerlandais)*

Après que l'assemblée plénière a adopté les recommandations, ces dernières sont soumises au Comité de ministres. Lorsque ce dernier a donné son feu vert, les trois gouvernements s'engagent à les exécuter.

Verskillende aanbevelingen vanuit dit Parlement hebben reeds bijgedragen tot de economische, politieke en culturele toenadering en de eenmaking van het recht van de 3 landen.

Ik denk hier aan heel wat praktische zaken, zoals het akkoord waardoor ziekenwagens de grenzen binnen de Beneluxlanden mogen oversteken. Ik geef een concreet voorbeeld.

Door dit akkoord moet een inwoner van Maastricht (NL), wanneer deze het slachtoffer is van een ongeval in Hasselt (BE), niet langer aan de grens in een andere ziekenwagen worden overgebracht.

Een ander voorbeeld van een praktische samenwerking tussen de landen is dat Belgische, Luxemburgse en Nederlandse brandweerlieden voortaan waterslangen gebruiken met dezelfde doorsnede, waardoor ze gezamenlijk kunnen optreden. Iets wat vroeger niet kon.

In deze lijn organiseert het Beneluxparlement vandaag een conferentie over het levenseinde.

De bedoeling van deze dag is enerzijds om onze parlementsleden de nodige achtergrondinformatie te bezorgen om met meer kennis van zaken te kunnen praten over het onderwerp "levenseinde", en dus ook, wat zeer belangrijk is, sterker te staan in de debatten in hun respectieve parlementen. Anderzijds is het toch ook belangrijk om te komen tot een goede aanbeveling, die aan bepaalde knelpunten een einde maakt.

Een mooi voorbeeld van zo'n knelpunt is dat de wilsverklaringen op dit ogenblik niet geldig zijn in de drie landen.

Een Nederlander die in zijn land van oorsprong een wilsverklaring heeft laten opmaken, en in België vertoeft omwille van beroepsredenen, moet vaststellen dat die wilsverklaring in België niet wordt aangenomen. Dit is zeer vervelend voor iemand uit Nederland, omdat er in België vijfjaarlijks een hernieuwing wordt gevraagd op eigen initiatief. Maar nog vervelender is dat de toepasbaarheid in een Nederlandse wilsverklaring (bij voorbeeld bij alzheimer, ...) veel breder is dan in de Belgische.

Différentes recommandations présentées par ce parlement ont déjà contribué au rapprochement économique, politique et culturel et à l'harmonisation du droit entre les trois pays.

Je songe ici à des questions très pratiques, comme l'accord qui permet aux ambulances de traverser les frontières intérieures du Benelux. Je vais vous donner un exemple concret.

Grâce à cet accord, un habitant de Maastricht (Pays-Bas) qui serait victime d'un accident à Hasselt (Belgique) ne devrait plus être transféré dans une autre ambulance à la frontière.

Un autre exemple de coopération pratique entre les pays concerne les services d'incendie luxembourgeois et néerlandais qui utilisent désormais des lances d'un même diamètre, ce qui leur permet d'intervenir ensemble. Cela n'était pas possible antérieurement.

C'est dans cet esprit que le Parlement Benelux organise aujourd'hui une conférence sur la fin de vie.

Cette journée a pour objectif de fournir à nos parlementaires l'information nécessaire pour leur permettre de mieux débattre en connaissance de cause du sujet de la fin de vie et dès lors aussi — c'est important — d'être mieux armés pour aborder les débats au sein de leur parlements respectifs. Par ailleurs, il est important aussi de mettre au point une bonne recommandation qui permette de lever certaines entraves.

Un exemple d'entrave est le constat que les déclarations de volonté ne sont pas valables aujourd'hui dans les trois pays.

Un néerlandais qui, dans son pays d'origine, a fait rédiger une déclaration de volonté et qui réside en Belgique pour des raisons professionnelles, constatera que cette déclaration de volonté n'est pas admise en Belgique. C'est gênant pour un citoyen originaire des Pays-Bas dans la mesure où la Belgique exige le renouvellement d'initiative tous les cinq ans. Plus ennuyeux encore, l'applicabilité dans le cadre d'une déclaration de volonté néerlandaise (par exemple si la personne souffre de la maladie d'Alzheimer, ...) est beaucoup plus large qu'en Belgique.

Als Beneluxparlement moeten we er dus naar streven ervoor te zorgen dat de wilsverklaringen rechtsgeldig kunnen worden in de drie landen.

Om een goed onderbouwde aanbeveling te kunnen opstellen zullen in de voormiddag voor- aanstaande specialisten uit de drie landen tussen- komen over de overeenkomsten, de verschillen en de knelpunten in de huidige wetgeving.

Het aansluitend debat zal gemodereerd worden door Yves Desmet, politiek hoofdredacteur van de krant De Morgen.

In de namiddag komt de praktische kant aan bod. Ook hier zullen de huidige overeenkomsten en verschillen door experten toegelicht worden, gevolgd door een plenaire discussie.

Vooraleer ik het woord verleen aan de experten wil ik mijn inleiding afronden met een woord van dank.

In de eerste plaats aan de heren Distelmans en Destrooper, voorzitter en moderator van het Levenseinde Informatieforum, voor hun enthousiasme om een conferentie als deze mee op poten te hebben willen zetten. Maar ook onze secretaris- generaal, mevrouw Bogaert, en de secretaris van deze commissie, de heer Van der biesen, voor de hulp die zij boden bij de voorbereiding van de conferentie "Levenseinde".

Tot slot wil ik de voorzitter van het Beneluxpar- lement en de commissieleden bedanken voor het steunen van dit initiatief.

Het getuigt immers van een maturiteit die in onze parlementen verder gegroeid is rond dit thema.

En tant que Parlement Benelux, nous devons- dès lors tendre à faire en sorte que les déclarations de volonté soient juridiquement valables dans les trois pays.

Afin de pouvoir présenter une recommandation dûment étayée, nous allons entendre ce matin des grands spécialistes des trois pays qui vont nous entretenir des similitudes, des différences et des entraves dans la législation actuelle.

Le débat qui fera suite à ces interventions sera modéré par M. Yves Desmet, rédacteur en chef politique du quotidien De Morgen.

Cet après-midi, nous aborderons le côté pratique de la question. Là encore, des experts commen- teront les conventions et les différences actuelles, après quoi nous aurons une discussion en assem- blée plénière.

Avant de céder la parole aux experts, je voudrais clôturer mon introduction par des remerciements.

Je voudrais tout d'abord remercier messieurs Distelmans et Destrooper, président et modérateur du Forum d'information sur la fin de vie pour l'en- thousiasme dont ils ont fait preuve en contribuant à l'organisation d'une conférence comme celle-ci. Mais je tiens aussi à remercier notre secrétaire générale, Mme Bogaert, et le secrétaire de cette commission, M. Van der biesen, pour l'aide qu'ils nous ont apportée dans la préparation de la confé- rence sur la fin de vie.

Enfin, je remercie le président du Parlement Benelux et les commissaires qui ont soutenu cette initiative.

Tout cela témoigne en effet d'une maturité qui s'est développée au sein de notre Parlement concernant ce thème.

## A. WET

### 1. Overeenkomsten en verschillen in de wetgeving

**Mevrouw Maya Detiège** (B)N.- Ik verleen nu graag het woord aan onze eerste gastspreker, de heer Erik Jurgens. Hij is emeritus hoogleraar staatsrecht in Nederland en is tevens gewezen lid van de Staten-Generaal. Hij zal ons meer bijbrengen over de overeenkomsten en de verschillen in de wetgeving tussen de drie landen.

*(vervolgt in het Frans)*

De andere sprekers over dit thema zijn mevrouw Jacqueline Herremans uit België en mevrouw Lydie Err uit Luxemburg.

Mevrouw Herremans is advocaat en voorzitter van de “*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*”.

Mevrouw Err is lid van de *Chambre des Députés* van het Groothertogdom Luxemburg en co-auteur van de wet over de euthanasie en de hulp bij zelfdoding.

*(vervolgt in het Nederlands)*

Mijnheer Jurgens, aan u het woord.

*a. Uiteenzetting door de heer Eric Jurgens*

**De heer Jurgens** (NI) N.- Dank u wel, mevrouw de voorzitter.

Ik ben inderdaad staatsrechtbeoefenaar, en ik ben negentien jaar lang medewetgever geweest, eerst in de Nederlandse Tweede Kamer, daarna in de Nederlandse Senaat. Ik vind het daarom heerlijk om vandaag in de Belgische Senaat te mogen zijn. In de Nederlandse Senaat heb ik mijn steun verleend aan de Nederlandse Euthanasiewet in 2002.

Mijn opdracht is om de drie wetten te vergelijken. Ik vond het een nuttige bezigheid, om los van kennis van de praktijk, gewoon de wetteksten op hun eigen merites te beoordelen.

Ik vind het uitstekend dat het Beneluxparlement hieraan aandacht geeft. Onze drie landen zijn uniek omdat wij alle drie in staat zijn geweest een eu-

## A. LOI

### 1. Similitudes et différences entre les législations

**Mme Maya Detiège** (B)N.- Je cède à présent volontiers la parole à notre premier orateur, M. Erik Jurgens. M. Jurgens est professeur émérite de droit public aux Pays-Bas et ancien membre des États Généraux. Il va nous entretenir des conventions et des différences dans la législation entre les trois pays.

*(poursuivant en français)*

Les autres orateurs pour ce thème sont Mme Jacqueline Herremans de la Belgique, et Mme Lydie Err, du Luxembourg.

Mme Herremans est avocate et présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

Mme Err est membre de la Chambre des Députés du Grand-Duché de Luxembourg et coauteur de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

*(poursuivant en néerlandais)*

Vous avez la parole, M. Jurgens.

*a. Exposé par M. Eric Jurgens*

**M. Jurgens** (NI) N.- Merci, Madame la présidente.

Je suis en effet un praticien du droit public et j'ai été législateur pendant 19 ans, d'abord à la Deuxième Chambre des Pays-Bas et ensuite au Sénat néerlandais. C'est la raison pour laquelle je suis heureux d'être aujourd'hui au Sénat de Belgique. Au Sénat néerlandais, j'ai contribué en 2002 à l'adoption de la loi néerlandaise sur l'euthanasie.

J'ai pour mission de comparer les trois législations. Il m'a semblé utile, en dehors de la connaissance même de la pratique, de simplement juger les textes législatifs sur leurs mérites.

Je salue l'intérêt que le Parlement Benelux porte à la question. Nos trois pays sont uniques en ce sens que nous avons tous les trois fait preuve de la

thanasiewet door het parlement te krijgen. Het zijn landen waar intussen een behoorlijk en fatsoenlijk debat op gang is gekomen. Ik heb zelf ervaren hoe het tegendeel kan zijn, onder meer toen ik in Duitsland op bijeenkomsten onze wetgeving verdedigde.

Ik weet dat ook er in België en in Luxemburg rond de aanneming van de wet een sterke mate van polarisatie was, al was in België na het rapport van de Commissie in 1995 de discussie eerst wel goed op gang gekomen.

Gedurende zestien jaar heb ik in de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa (PACE) gezeten, waarvan vele jaren samen met Lydie Err, die hier voor mij zit.

Daar kregen we in 1999 het rapport-Gatterer te behandelen. Dat ging over “de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van terminale patiënten” (doc. 8421, aanbeveling 1418).

Dit rapport was eigenlijk bedoeld om elke vorm van ontwikkeling in de richting van de mogelijkheid tot euthanasie tegen te gaan. Dat zat mede verstoep in de laatste regel van de resolutie die werd voorgelegd aan de Assemblee en luidde: “Het verzoek van een zieke kan niet een rechtvaardiging vormen om levensbeëindigend te handelen.” Als wakkere parlementariër zag ik in dat dan onze praktijk in Nederland, in 1999, hier niet mee in overeenstemming was. Ik heb daarom een amendement voorgesteld om de woorden “op zichzelf” toe te voegen.

De zin werd dan: “Het verzoek van een zieke kan niet op zichzelf een rechtvaardiging vormen om levensbeëindigend te handelen.” Dit paste wel in de Nederlandse praktijk, want wij hebben nog andere zorgvuldigheidsvereisten. Mevrouw Gatterer wilde euthanasie eigenlijk onmogelijk maken, maar had niet in de gaten dat deze twee woorden haar tekst wezenlijk veranderde. Dat bewijst dat je als parlementariër altijd wakker moet zijn.

Vervolgens is er in de PACE in 2003 een bespreking geweest van het rapport van Dick Marty, een Zwitser. Dit was heel voorzichtig, en stelde alleen

capacité à faire adopter une loi sur l'euthanasie au Parlement. C'est un débat de qualité qui a été menée dans les trois pays. J'ai été amené à constater que ce n'est pas le cas partout, notamment lorsque que j'ai été amené à défendre notre législation lors de réunions, notamment en Allemagne.

Je sais qu'en Belgique, ainsi qu'au Luxembourg, l'adoption de la loi a donné lieu une large polarisation, même si la discussion avait pris une bonne tournure en Belgique après le rapport de la commission en 1995.

Pendant 16 ans, j'ai siégé à l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe (APCE) avec Mme Lydie Err, qui se trouve ici, devant moi.

En 1999, nous avons traité le rapport Gatterer relatif à “la protection des droits de l'homme et de la dignité des patients en phase terminale” (doc. 8421, recommandation 1418).

Ce rapport avait en fait pour objectif de contrer toute évolution dans le sens d'une possibilité de pratiquer l'euthanasie. Ce but figurait notamment dans la dernière phrase de la résolution soumise à l'assemblée aux termes de laquelle la demande d'un patient ne peut pas constituer la justification d'un acte visant à mettre un terme à son existence. Le parlementaire attentif que j'étais a réalisé que la pratique qui avait cours aux Pays-Bas en 1999 était en contradiction avec ce principe. C'est pourquoi j'ai présenté un amendement tendant à préciser “en soi”.

Le texte indiquait ainsi que la demande d'un patient ne peut pas constituer en soi la justification d'un acte visant à mettre un terme à son existence. Cette disposition correspondait à la pratique néerlandaise, car nous avons encore d'autres critères en matière de prudence. Mme Gatterer voulait en fait rendre l'euthanasie impossible mais n'a pas réalisé que l'ajout de ces deux mots modifiaient fondamentalement son texte. C'est la preuve qu'un parlementaire doit toujours faire preuve d'une très grande attention.

En 2003, l'APCE a examiné le rapport de M. Dick Marty, un représentant suisse. Celui-ci a fait preuve de beaucoup de prudence, se bornant à dire qu'il

maar dat het verstandig zou zijn om eens na te denken over het probleem van euthanasie en over het feit dat er toen al twee landen een wet hadden aangenomen.

We kwamen in de Assemblee niet tot een debat en besluitvorming, want het onderwerp was dermate controversieel dat het de stemming niet haalde. Het werd wel besproken. Het was onwaarschijnlijk wat je over je heen kreeg als je daarbij durfde te zeggen dat je een voorstander was.

Dick Marty heeft in 2005 nog eens een rapport ingediend, dat niet meer "Euthanasie" heette, maar "Hulp aan patiënten bij het levenseinde". Er kwamen hierop ongeveer 150 amendementen waarvan de meeste destructief, zij haalden het rapport onderuit. Uiteindelijk waren deze amendementen zo overwegend dat Dick Marty namens de commissie het rapport heeft ingetrokken. Je kunt beter geen rapport hebben dan een rapport dat zo zwaar is geamendeerd.

Wat was mijn eigen rol in dit geheel? De discussie was zeer gepolariseerd in de PACE, met name door kerkelijke invloed. Ook het Vaticaan is immers lid van de Raad van Europa. Zelf ben ik van Rooms-Katholieke huize, maar ik behoor er tot de rekkelijken. In Vlaanderen heet dat, zo heb ik begrepen, een antiklerikale katholieke. Dat lijkt een onmogelijke combinatie, maar zo zijn er in Nederland velen, en we worden steeds antiklerikaler.

Wat mij werd gevraagd is een vergelijking te maken van de drie wetten. Ik gebruik geen "krachtpuntpresentatie" want dat gaat mijn geestelijke ontwikkeling te boven. U zult mij dus gewoon op mijn woorden moeten geloven.

Zo'n vergelijking is een onderwerp waarin je helemaal kunt wegzakken en heel gedetailleerd kunt werken, maar dat ga ik niet doen. Het is trouwens niet zozeer een vergelijking van drie wetten maar eerder van drie regelingen, in ruime zin dus. De Nederlandse wet bevat immers minder elementen dan de Belgische en de Luxemburgse wetten. In de Nederlandse wet wordt bij voorbeeld de wilsverklaring alleen maar genoemd, en niet verder uitgewerkt.

serait utile de réfléchir au problème de l'euthanasie et au fait que deux pays avaient déjà, à l'époque, adopté une loi en la matière.

L'assemblée n'a jamais débattu de la question ni ne s'est prononcée car le sujet était à ce point controversé qu'il n'y a jamais eu de scrutin. Il a toutefois fait l'objet d'un examen. On n'imagine pas ce qu'ont pu entendre ceux qui osaient se prononcer en faveur de l'euthanasie.

Dick Marty encore déposé un rapport en 2005. Le titre ne parlait plus d'euthanasie mais d'aide aux patients en fin de vie. Quelque 150 amendements ont été présentés, pour la plupart destructifs, et le rapport à été vidé de sa substance. En définitive, ces amendements se sont avérés tellement prépondérants que M. Marty a retiré le rapport au nom de la commission. Mieux vaut ne pas avoir de rapports qu'un rapport amendé à ce point.

Quel a été mon rôle dans tout cela? La discussion au sein de l'APCE a été très polarisé, notamment sous l'influence de l'église. Le Vatican est en effet également membre du conseil de l'Europe. Je suis moi-même d'obédience catholique romaine mais j'appartiens à la tendance calviniste libérale. Je me suis laissé dire qu'en Flandre, on parlerait d'un catholique anticlérical. La combinaison peut paraître invraisemblable mais nous sommes nombreux aux Pays-Bas et nous sommes même de plus en plus anticléricaux.

Il m'a été demandé d'établir une comparaison entre les trois législations. Je ne vous proposerai pas de présentation de type "power point" car cela dépasse mes facultés intellectuelles. Vous devrez donc me croire sur parole.

Effectuer une telle comparaison est une entreprise qui peut être très prenante et où on peut être amené à travailler de manière très détaillée, ce que je ne ferai pas. Il ne s'agira d'ailleurs pas tellement d'une comparaison des trois législations mais plutôt de trois réglementations au sens large donc. La loi néerlandaise comprend en effet moins d'éléments que les lois belge et luxembourgeoise. Ainsi, elle se borne à citer la déclaration de volonté, sans aller plus loin.

Dat komt omdat de Nederlandse wet de neerslag was van dertig jaar ontwikkeling in de Nederlandse openbare discussie. Het was al grotendeels geldend recht toen de wet werd aangenomen. Dat kon door de bijzondere situatie dat er mensen waren die de moed hadden om een daad te stellen, die tot een proefproces leidde. De eerste was mevrouw Postma, al in 1971. Ik had grote bewondering voor haar omdat ze dat deed.

Ik denk wel dat ze al kon weten dat de maatschappelijke stemming op dat moment zo was dat het Openbaar Ministerie, toen zij aangifte deed, niet meteen over haar heen zou vallen alsof ze een moordenaar was. Het was iets anders dan die Italiaanse situatie van nog maar een paar jaar geleden, waarbij een vader, na zeventien jaar procederen tot aan het hoogste gerechtshof in Italië, gedaan kreeg dat de verdere voeding van zijn dochter — die reeds al die jaren in coma lag — werd gestopt. Vanuit het Vaticaan werd geroepen dat hij een moordenaar was...

Die sfeer was er in de jaren 70 in Nederland niet. Het Openbaar Ministerie kon dus gebruik maken van zijn opportuniteitsbeginsel, zijn recht om al dan niet te vervolgen en, als vervolgd werd, te bepalen in welke mate er straf wordt geëist. En de rechter kon zijn eigen beleid bepalen.

De Nederlandse artsenorganisatie hield zich in het begin nogal op de vlakte, maar heeft zich in de loop van de jaren, tot aan de wet toe, en tot op het huidige moment, zeer actief getoond bij het ontstaan van de wet en de praktijk, dit mede door het geven van richtlijnen aan zijn leden.

In 1982 is er het belangrijke Schoonheim-arrest, en in 1985 komt de artsenorganisatie KNMG — als gevolg daarvan — met eigen richtlijnen, en erkent zij euthanasie als normaal medisch handelen. In 1998 is er de instelling van de regionale toetsingscommissies, die dus al een zelfstandige rol aan het vervullen waren voordat de wet er was.

Dat was dus een heel andere aanloop en voorgeschiedenis tot wetgeving dan in België of Luxemburg. Van enige proefprocessen van deze aard in België of Luxemburg is mij niets bekend.

La raison en est que la loi néerlandaise est le fruit de 30 années de discussions. Et lorsqu'elle a été adoptée, ces principes étaient déjà largement admis. Cet état de choses a été rendu possible parce que certains ont eu le courage de poser des gestes qui ont enclenché un processus expérimental. La première de ces personnes était Mme Postma, en 1971 déjà, et son action m'inspire la plus grande admiration.

Je crois qu'elle savait déjà à l'époque que l'opinion publique était telle que le ministère public, lorsqu'elle a fait sa déclaration, ne la considérerait pas comme une criminelle. La situation était très différente de celle qui prévalait en Italie il y a quelques années encore, où un père a obtenu de la Cour de justice, au bout de 17 ans de procédure, que l'on arrête d'alimenter sa fille qui était dans le coma depuis tout ce temps. Le Vatican n'a pas hésité à le qualifier d'assassin.

Le climat était très différent aux Pays-Bas dans les années 70. Le ministère public pouvait user du principe d'opportunité, le droit de décider de poursuivre ou pas, et, si des poursuites étaient engagées, de décider dans quelle mesure une sanction serait exigée. Quant au juge, il pouvait déterminer sa propre attitude.

Si l'organisation des médecins a observé une attitude réservée dans un premier temps, elle s'est montrée très active au fil des années, jusqu'à l'adoption de la loi et jusqu'à aujourd'hui, dans le processus qui a conduit à l'adoption de la législation et à la pratique, notamment en adressant des directives à ses membres

Il y a eu en 1982 l'important arrêt Schoonheim. Dans la foulée, l'organisation de médecins KNMG a défini en 1985 ses propres directives, reconnaissant l'euthanasie comme un acte médical normal. Les commissions de contrôle régionales ont été instituées en 1998, ce qui signifie qu'elles ont eu un rôle indépendant dès avant l'adoption de la loi.

L'historique de la législation est donc bien différent de celui de la Belgique ou du Luxembourg. Je n'ai pas connaissance en Belgique de procès de ce type. Je crois aussi que des personnes jugées dans

Ik vrees ook dat personen die zo'n proces hadden gevoerd in de gevangenis zouden zijn terechtgekomen. Dit gebeurde in Nederland niet, ook niet bij psychiater Chabot in 1991, toen het niet om een terminale ziekte ging maar om een patiënt met zelfmoordneigingen.

Die voorbereiding van de openbare opinie, op grond van proefprocessen, richtlijnen van het openbaar ministerie, richtlijnen van de artsenorganisatie en uitspraken van de hoogste rechters, zorgden er in feite voor dat de maatschappelijke grondslag voor de invoering van de wet in Nederland reeds aanwezig was.

In België heeft het pluralistisch samengestelde Raadgevend Comité voor de Bio-ethiek wel wat losgemaakt (1995). Er is toen een fatsoenlijke discussie op gang gekomen, maar toen het zover kwam om een wet te maken keerde de polarisatie terug.

In alle drie landen werd als argument voor de wetgeving aangevoerd:

1. de noodzaak van transparantie over wat er gebeurt, zodat toezicht mogelijk wordt, dus een einde maken aan de hypocrisie, voort
2. de rechtszekerheid voor de artsen en
3. het recht op inzicht voor patiënten over wanneer hun verzoek uitgevoerd kan worden en wanneer niet.

Een nadeel, waarop we stilaan moeten gaan letten, is de mogelijkheid van overregulering, zoals het wettelijk willen regelen van de verwijsplicht, wanneer een arts dus niet zelf bereid is tot levensbeëindigend handelen. De situatie van vóór 2002 in Nederland, die dus niet geregeld was, gaf bepaalde mogelijkheden. Als je alles tot in de finesses wilt regelen dan zou dit soms wel eens een stap terug kunnen betekenen. Het is verstandig om het in belangrijke mate over te laten aan de toetsingscommissies en, als dat noodzakelijk is, aan het medisch tuchtrecht.

Nederland had tot 1880 een Napoleontische code van strafrecht. Rond 1880 werd een nieuwe Nederlandse code gemaakt door Modderman. Daarin werd de strafbaarheid voor euthanasie en

un tel contexte auraient été emprisonnées. Rien de tel ne s'est produit aux Pays-Bas, pas même dans le cas du psychiatre Chabot dont le patient n'était pas un malade en phase terminale mais une personne présentant des tendances suicidaires.

La préparation de l'opinion publique par des procès "tests", des directives du ministère public, des directives de l'organisation de médecins et des 10 arrêts des juges suprêmes ont en réalité jeté les fondements de l'instauration de la loi aux Pays-Bas.

En Belgique, le Comité consultatif de bioéthique, qui était composé de manière pluraliste, a permis bien des avancées (1995). Un débat de qualité s'est amorcé mais la polarisation a resurgi lorsqu'il a fallu rédiger une loi.

Les arguments ci-après ont été invoqués en faveur de la législation dans les trois pays:

1. le besoin de transparence sur ce qui se passe, afin de permettre un contrôle et de mettre un terme à l'hypocrisie;
2. la sécurité juridique pour les médecins;
3. le droit pour les patients de savoir quand leur demande peut ou ne peut pas être satisfaite.

À un inconvénient auquel nous allons devoir être attentif est le risque de surrégulation, comme la volonté de vouloir régler légalement l'obligation de renvoi lorsqu'un médecin n'est pas disposé à poser lui-même les actes dans le cadre d'une demande d'euthanasie. La situation qui prévalait aux Pays-Bas avant 2002, à l'époque donc où la question n'avait encore été réglée, posait un certain nombre de problèmes. La volonté de tout régler jusque dans les détails, pourrait en réalité entraîner un recul. Il s'indique de laisser ce soin dans une large mesure aux commissions de contrôle et, en cas de besoin, au droit disciplinaire médical.

Jusqu'en 1880, le code de droit pénal était aux Pays-Bas le code Napoléon. Vers 1880, le dénommé Modderman a été à la base d'un nouveau code. Le caractère punissable de l'euthanasie de l'aide



hulp bij zelfdoding apart ingevoerd. In 1870 had Nederland als eerste in Europa al de doodstraf afgeschaft. En in 1880 kwam Modderman dus met het voorstel voor een lichtere strafbaarheid voor euthanasie als een apart strafbaar feit. Op die basis is ook de huidige wetgeving nog steeds geformuleerd, te weten als een uitzondering op de strafbaarheid bedoeld in de artikelen 293 en 294 Wetboek van Strafrecht (euthanasie en hulp bij zelfdoding).

Vele overeenkomsten tussen de Belgische, Nederlandse en Luxemburgse wetten liggen voor de hand want onze Belgische collega's hebben bij het maken van hun wet sterk naar de Nederlandse praktijk gekeken, en de Luxemburgers hebben sterk naar de Belgische praktijk gekeken. Dat betekent dat er telkens ook vooruitgangen zijn gemaakt. De verschillen zijn dus niet groot.

1. Nederland gebruikt de term "euthanasie" niet, maar wel "levensbeëindigend handelen op verzoek".

2. België en Luxemburg hebben een uitgewerkte regeling van de wilsverklaring, inclusief de registratie.

3. België heeft geen regeling bij zelfdoding, maar in de praktijk, zo heb ik begrepen uit de uitspraken van de Federale Controlecommissie, wordt hulp bij zelfdoding toch ondergebracht in de handeling die wel geregeld is, te weten euthanasie.

4. België en Luxemburg eisen een versterkte meerderheid voor een beslissing van de commissie om al dan niet een zaak over te dragen aan het Openbaar Ministerie. Nederland kent een gewone meerderheid.

5. België en Luxemburg hebben de eis dat een verzoek van de patiënt schriftelijk moet worden vastgelegd. Dat is ook het beste. Dat gebeurt ook meestal in Nederland, maar het hoeft niet, voor zover ik weet. Het staat in ieder geval niet in de wet.

6. De Belgische wet eist dat voor niet-terminale patiënten een tweede arts wordt geraadpleegd, dus

au suicide y figurait distinctement. En 1870, les Pays-Bas ont été le premier pays d'Europe à abolir la peine de mort. Et en 1880 donc, Modderman a déposé une proposition adoucissant les sanctions pour les actes d'euthanasie, cette dernière devenant un fait punissable distinct. C'est sur cette base que repose la législation actuelle, à savoir une exception aux sanctions prévues aux articles 293 et 294 du code de droit pénal (euthanasie et assistance au suicide).

De nombreuses similitudes peuvent être observées entre les lois belge, néerlandaise et luxembourgeoise car nos collègues belges se sont largement inspirés de la pratique néerlandaise pour confectionner leurs lois, les Luxembourgeois s'inspirant eux-mêmes largement de la pratique belge. Cela signifie aussi que des progrès ont été accomplis à chaque fois. Les différences ne sont dès lors pas importantes.

1. Aux Pays-Bas, on ne parle pas d'euthanasie mais d'acte destiné à mettre fin à l'existence d'un patient à la demande de celui-ci.

2. La Belgique et le Luxembourg se sont dotés d'une réglementation détaillée sur la déclaration de volonté, en ce compris l'enregistrement.

3. Il n'y a pas en Belgique de réglementation sur le suicide mais j'ai cru comprendre à la lecture des décisions de la commission de contrôle fédéral que, dans la pratique, l'assistance au suicide figure parmi les aspects qui sont réglementés, à savoir l'euthanasie.

4. En Belgique et au Luxembourg, la décision de la commission de transférer ou non une affaire au ministère public requiert une majorité spéciale. Aux Pays-Bas, il s'agit d'une majorité simple.

5. La Belgique et le Luxembourg exigent que la demande du patient soit écrite. C'est également la meilleure formule. C'est la procédure la plus fréquente aux Pays-Bas aussi mais elle n'est pas obligatoire si je suis bien informé. En tout cas, elle ne figure pas dans la loi.

6. La législation belge exige qu'un deuxième médecin soit consulté lorsque le patient ne se

naast de eerste externe arts ook nog een tweede. Dat is mogelijk een verbetering.

7. België verklaart uitdrukkelijk dat de uitvoering van euthanasie geldt als een natuurlijke dood. Voor de civielrechtelijke gevolgen is dat van belang, bij voorbeeld voor de verzekering. De Nederlandse en Luxemburgse wetten regelen dat niet. In Nederland is het in de praktijk wel zo. Ik heb het nagevraagd, maar mijn zegslieden kenden geen enkele zaak in Nederland waarbij de verzekeringsmaatschappij weigerde uit te keren omdat er sprake was van euthanasie.

8. Nederland heeft ook regelingen voor minderjarigen ouder dan 12 jaar, België en Luxemburg niet.

9. Luxemburg heeft een interessant onderscheid gemaakt tussen procedurele en inhoudelijke eisen van zorgvuldigheid. Van die zorgvuldigheidseisen zijn sommige immers van puur procedurele aard. Als die worden overtreden gaat het naar de medische tuchtrechter. Als ik dit niet goed begrepen heb, kan mevrouw Err mij verbeteren. Als de inhoudelijke zorgvuldigheidseisen echter worden geschonden, dan gaat het naar het Openbaar Ministerie. Bij ons kennen we het onderscheid niet en is het theoretisch mogelijk dat het verslag van de arts wordt overgedragen aan de Officier van Justitie, ook bij een kleine fout in het verslag of wanneer een bepaalde vraag niet is beantwoord, zodat het verslag niet voldoet. Maar ik neem wel aan dat, als er slechts een procedurele fout blijkt te bestaan, de toetsingscommissies daarvoor een oplossing hebben.

De grote verschillen zitten dus vooral in de wijze van totstandkoming van de drie wetten. Ik meen dat dit ook gevolgen zal hebben bij hun verdere ontwikkeling.

Zo vond eergisteren in de Tweede Kamer in Nederland een discussie plaats over, onder meer, ambulante euthanasieteams, en over een speciale euthanasiecliniek. Dat zijn discussies die bij ons nu

trouve pas en phase terminale d'une maladie. Cela signifie donc qu'il faut un deuxième médecin en plus du premier médecin externe. Il s'agit peut-être d'une amélioration.

7. Il est expressément précisé en Belgique que l'euthanasie est assimilée à la mort naturelle. C'est important au regard des conséquences en termes de droit civil, par exemple pour les assurances. C'est un aspect que les législations néerlandaise et luxembourgeoise ne règlent pas. Cette pratique a néanmoins cours aux Pays-Bas. Je me suis informé mais mes interlocuteurs n'avaient connaissance d'aucune affaire aux Pays-Bas où une compagnie d'assurances aurait refusé d'intervenir parce qu'il y avait eu euthanasie.

8. Il existe également aux Pays-Bas des réglementations applicables aux mineurs de moins de 12 ans, ce qui n'est pas le cas en Belgique ni au Luxembourg.

9. Le Luxembourg a établi une distinction intéressante entre les critères de précaution considérés sous l'angle de la procédure et du contenu. Certaines de ces exigences sont en effet de nature purement procédurale. Les cas d'infraction sont alors du ressort du juge disciplinaire médical. Mme Err me reprendra si je me trompe. En revanche, si c'est la norme relative au contenu qui est enfreinte, c'est le ministère public qui est compétent. Cette distinction n'existe pas chez nous et il est possible, en théorie, que le rapport du médecin soit transmis à l'officier de justice, également en cas d'erreurs mineures dans le rapport ou lorsqu'il n'a pas été répondu à une question, ce qui a pour effet d'invalider le rapport. Mais j'imagine bien que s'il ne s'agit que d'une faute procédurale pour laquelle les commissions de contrôle auront une solution à proposer.

Les différences majeures résident donc essentiellement dans la manière dont les trois législations ont vu le jour. Et je peux supposer qu'elles auront à leur tour des conséquences sur l'évolution future des textes.

La Deuxième Chambre des Pays-Bas a été hier le théâtre d'une discussion sur, entre autres, les équipes d'euthanasie ambulantes et une clinique spécialisée dans l'euthanasie. Ce sont là des dis-

reeds kunnen worden gevoerd op politiek niveau. Die openheid en bereidheid om te praten over dit soort dingen zijn ongelooflijk toegenomen.

Er zijn een aantal onderwerpen die nog steeds gevoelig zijn, zoals euthanasie bij vormen van dementie, of bij voltooid leven. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) heeft over dit laatste voorstellen aan het parlement gedaan en daarvoor ook een groot aantal handtekeningen uit de bevolking verzameld. Het feit dat het aan de orde kan worden gesteld, ernstig wordt genomen en door honderdduizend mensen wordt ondersteund is natuurlijk wel een teken hoe open de discussie wel is geworden.

Waarom nu die verschillen, voor zover die bestaan, tussen de drie landen?

Vooreerst is Nederland al sinds de reformatie godsdienstig geweest in een pluralistische samenleving. De portretten in deze senaatszaal wijzen erop dat België een meer eenvormige weg heeft afgelegd, want ik zie daar geen grote reformator tussen. De godsdienstige eenvormigheid in België en Luxemburg maakt het daar moeilijker om tot besluitvorming te komen, zeker omdat de katholieke kerk zo'n uitgesproken negatief standpunt heeft. Ik herhaal dat ik wel tot die kerk behoor, maar zeer rekkelijk ben.

Ik weet niet of het taalprobleem wel een verschil maakt. Zorgen de Vlaamse en de Waalse cultuur voor een verschil in benadering? Ik hoor graag van mijn Vlaamse collega's, of hun benadering anders is dan die van hun Waalse collega's.

Toen het rapport-Marty uitkwam in 2005, kreeg ik als Nederlands kamerlid, lid van de PACE, een brief van de Nederlandse bisschoppen. Ik werd erop gewezen dat er in de Bijbel stond dat "gij niet zult doden". Ik heb een keurige brief teruggestreven dat dat niet alleen in de Bijbel stond, maar ook in het Wetboek van Strafrecht. En of de bisschoppen wel eens van het christelijk gebod van de barmhartigheid hadden gehoord, ook wel mededogen genoemd. Daarop kreeg ik geen antwoord. De Kerk had immers gesproken...

cussions qui peuvent d'ores et déjà être menées chez nous au niveau politique. Cette ouverture et cette inclination à débattre de telles questions se sont développées dans une mesure imaginable.

Certains sujets restent sensibles, et je songe à l'euthanasie dans les cas de démence ou de vie accomplie. L'association néerlandaise pour une fin de vie volontaire (*Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde* — NVVE) a formulé en cette matière des propositions à l'adresse du Parlement et collecté à cet effet de nombreuses signatures parmi la population. Le fait que ces questions puissent être portées à l'ordre du jour est été pris au sérieux et bénéficie du soutien de 100 000 personnes montre clairement à quel point la discussion est devenue ouverte aujourd'hui.

Mais pourquoi ces différences entre les trois pays, si tant est qu'elles existent?

Tout d'abord, les Pays-Bas sont, depuis la réforme, religieux avec une société pluraliste. Les portraits qui ornent la salle du Sénat où nous nous trouvons indiquent que la Belgique a connu un cheminement plus uniforme, car je n'y vois aucun grand réformateur. L'uniformité religieuse en Belgique et au Luxembourg a fait en sorte qu'il soit plus difficile d'y prendre des décisions, tout particulièrement parce que l'église catholique adopte en la matière un point de vue radicalement négatif. Je répète que j'appartiens bel et bien à cette église mais que je suis anticlérical.

Je ne sais pas si la question linguistique fait une différence. Les cultures flamande et wallonne se traduisent-elles par des approches différentes? J'aimerais que mes collègues flamands me disent si leur approche diffère de celle de leurs collègues wallons.

Lors de la publication du rapport Marty, en 2005, les évêques néerlandais m'ont adressé une lettre en ma qualité de parlementaire néerlandais et de membre de l'APCE. Ils y rappelaient que la Bible dit "tu ne tueras point". Je leur ai répondu que ce précepte ne figure pas seulement dans la Bible mais également dans le Code pénal, demandant s'ils avaient déjà entendu parler du commandement de charité, ou de compassion. Ma lettre est restée sans réponse. Dame, l'Église avait parlé...

Maar wie ooit naar Venetië of naar Padua gaat, moet eens naar het oude kasteel Monselice gaan. In dat kasteel is er een museum, en daarin vond ik een crucifix. Toen ik die crucifix openmaakte, zag ik een scherpe dolk. Ik vroeg dus ontzet aan de conservator wat dat betekende. Hij legde me uit dat het een “*misericordia*” was. De geestelijke verzorger droeg die met zich mee op het slagveld. Als hij iemand tegenkwam die met zijn darmen in zijn handen lag te creperen, en die dus zou doodgaan op een heel ellendige manier, dan gaf hij hem de genadeslag: barmhartigheid.

Rond 1500 — de dolk dateerde uit die tijd — had de kerk blijkbaar andere opvattingen dan nu. Dat moet weer terugkomen.

In Nederland is niet zozeer sprake van een fundamentalistische aanpak van de tegenstanders, noch van een morele kruistocht. Het is eerder een politiek pragmatisme, van een tolerantie. Dat betekent “Ik ben er zelf wel tegen, maar ik ga niet via de staat het aan U ook verbieden”.

Dat is een standpunt dat ik vaak ook zelf heb ingenomen. Ik kon sommige zaken zelf niet erg aantrekkelijk vinden als Kamerlid, maar was het mijn taak om anderen dat te verbieden? Fanaten zien vaak het verschil niet. Als het voor hun niet goed is, dan moet het ook door de overheid worden verboden. Daartussen zit een meer dan subtiel verschil.

Die elementen van verzet van de bevolking tegen kerkelijke overheersing bij deze onderwerpen wordt in ieder geval steeds duidelijker in Nederland. Ik neem aan ook in België en in Luxemburg. Daarover horen we straks Maurice de Hond.

Een tweede punt van verschil is de mate waarin het taboe op de discussie is doorbroken. De artsen die in Nederland bereid waren een proefproces uit te lokken gingen terug op de traditie uit de jaren zestig van de burgerlijke ongehoorzaamheid. *Civil disobedience* tegen als verdrukkend ervaren overheidsmaatregelen was in die jaren een veel-besproken onderwerp, en in feite deden zij precies hetzelfde.

Le voyageur qui se rend à Venise ou à Padoue devrait visiter le vieux château de Monselice. Ce château abrite un musée où j’ai vu un crucifix qui renferme un poignard acéré. Intrigué, j’ai demandé au conservateur quelle en était la signification. Le conservateur m’a répondu qu’il s’agissait d’une “*miséricorde*”. L’accompagnateur spirituel portait ce couteau sur les champs de bataille. Lorsqu’il trouvait un combattant gisant les intestins à l’air et voué à une agonie misérable, il lui portait le coup de grâce, c’est-à-dire la *miséricorde*.

Vers 1500 — le couteau datait de cette époque — les conceptions de l’église différaient sans doute de ce qu’elles sont aujourd’hui. Il faut y revenir.

On ne peut pas à proprement parler aux Pays-Bas que les opposants adoptent une approche fondamentaliste ou mènent une croisade morale. On parlera plutôt d’une politique de pragmatisme, de tolérance. Cela signifie “j’y suis opposé mais je ne vais pas vous l’interdire en me servant de l’État”.

C’est un point de vue que j’ai moi-même souvent adopté. Comme parlementaire, il m’est arrivé d’éprouver des répulsions pour certaines choses mais pour autant, m’appartenait-il de les interdire? Les fanatiques ne voient souvent pas la différence. Ce qui n’est pas bon pour eux doit être interdit par les pouvoirs publics. La différence est plus que subtile.

Dans ces dossiers, ces éléments d’opposition de la population à la domination cléricale apparaissent en tout cas de plus en plus clairement aux Pays-Bas et j’imagine aussi en Belgique et au Luxembourg. M. Maurice de Hond reviendra sur ce sujet tout à l’heure.

Une seconde différence est la mesure dans laquelle le tabou qui entoure la discussion a été levé. Aux Pays-Bas, les médecins qui étaient disposés à provoquer un procès test s’inspiraient de la tradition de désobéissance civile des années 60. La désobéissance civile à des mesures de l’autorité considérées comme oppressives était à l’époque un sujet largement commenté et ces médecins adoptaient en somme le même comportement.

Nogmaals, het was enkel mogelijk door het soepel optreden van het Openbaar Ministerie en van de rechters, die ruimte lieten en hoogstens lichte straffen oplegden. Bovendien werden de richtlijnen hiervoor openbaar gemaakt en speelde de artsenorganisatie Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) een steeds actievere rol.

Ik heb begrepen dat in België en Luxemburg de artsenorganisaties zich eerder op de vlakte hebben gehouden, voorafgaande aan het maken van de wet.

Ook in België geldt het opportuniteitsbeginsel voor het Openbaar Ministerie. Waarom is daar dan geen burgerlijke ongehoorzaamheid toegepast, met proefprocessen?

Een derde verklaring voor de verschillen is dat de calvinistische inborst van de Nederlander vindt dat, als je dan iets verboden hebt, je het ook moet naleven of anders de regel moet veranderen.

Ik weet dat men in de zuidelijke provincies van Nederland en in België daarvoor wel een oplossing weet te vinden zonder de regel te veranderen. Daar valt ook wel wat voor te zeggen, maar misschien toch niet voor dit onderwerp. Het gedogen, het wegmoffelen, is ook een cultuur, waarmee goeie dingen kunnen gebeuren, maar ook hele slechte.

Ik maakte zelf een indrukwekkende ervaring mee toen de Nederlandse Staatscommissie met een uitslag kwam — met daarin een grote meerderheid voor en een minderheid tegen —, betreffende de legalisatie van euthanasie.

Aan onze christen-democratische minister-president werd die avond in het journaal gevraagd wat hij ervan vond, en hij antwoordde dat hij het ermee eens was. Dat was een doorbraak. Juist van de christendemocratische partijen in Europa is er een sterke tegenstand geweest, en het feit dat een voorman als Ruud Lubbers bereid was op televisie te verklaren dat hij vond dat legalisatie inderdaad een optie was, was een belangrijke stap. Dat soort van “*Zivilcourage*” is van belang bij zulke onderwerpen.

Une fois encore, cela n'a été rendu possible que par l'attitude souple du ministère public et des juges qui laissaient une marge et infligeaient tout au plus des peines légères. En outre, les directives à cet effet ont été rendues publiques et l'organisation de médecins pour la promotion de l'art de guérir (*Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* — KNMG) a joué un rôle de plus en plus actif.

J'ai cru comprendre qu'en Belgique et au Luxembourg, les organisations de médecins auraient plutôt adopté une attitude réservée avant l'adoption de la loi.

En Belgique aussi, le ministère public observe le principe d'opportunité. Pourquoi n'y a-t-on pas recouru à la désobéissance civile, avec des procès tests?

Une troisième explication pour les différences observées est qu'aux yeux du Néerlandais calviniste il faut se conformer à la décision d'interdire quelque chose ou modifier les règles.

Je sais que dans les provinces méridionales des Pays-Bas et en Belgique, on pourra trouver une solution sans changer les règles. Sans doute la formule est-elle recommandable mais sans doute pas dans le dossier qui nous occupe. Tolérer, occulter, c'est également une culture. Elle peut générer de bonnes choses mais aussi de très mauvaises.

J'ai moi-même vécu une expérience impressionnante lorsque que la Commission nationale néerlandaise a fait connaître le résultat du scrutin sur la légalisation de l'euthanasie, avec une large majorité pour et une minorité contre.

Ce soir-là, aux informations, notre ministre président, d'obédience démocrate-chrétienne a été invité à exprimer son avis. Il a répondu qu'il y était favorable. C'était une avancée. Car ce sont précisément les partis démocrates-chrétiens en Europe qui ont mené une forte opposition et le fait qu'un homme politique important comme M. Ruud Lubbers ait déclaré à la télévision qu'il considérerait en effet la légalisation comme acceptable a constitué un progrès de taille. Un tel courage civil est important dans de tels dossiers.

Interessant is overigens dat, tegelijk met de wet op de euthanasie in België, ook de Wet op de patiëntenrechten en in Luxemburg de Wet op de palliatieve zorg zijn aangenomen. Dat was een mooie politieke koppeling. Alleen is het een tegenvaller dat iemand wel stemt voor de Wet op de palliatieve zorg, maar niet voor de andere wet.

Ik vraag me af waarom onze drie landen, Nederland, België en Luxemburg, erin geslaagd zijn een wet op de euthanasie aan te nemen.

Het moet iets te maken hebben met de openheid van het politieke systeem in de drie landen. Misschien heeft evenredige vertegenwoordiging er iets mee te maken; kleine partijen krijgen meer mogelijkheden. Er is dan immers de noodzaak tot coalitie, hoewel dat vaak ook negatief werkt. Christen-democratische partijen hebben immers jarenlang het tot stand komen van een euthanasiewet kunnen tegengaan. De noodzaak tot coalitie brengt wel met zich dat er een moment komt waarop het voor een partij de moeite waard is om te zeggen "als ik er iets anders, voor mij belangrijkers, voor terug krijg, dan accepteer ik dat".

Dan is er ook de afnemende invloed van de kerk, maar dat is niet alleen in België, Nederland en Luxemburg het geval. We hebben net nog een pastoor in Nederland gehad, in het Brabantse, die iemand een uitvaart weigerde omdat die gestorven was na opvolging van zijn verzoek om euthanasie. Het optreden van zo'n pastoor wordt gelukkig door de algemene opinie, en ook onder katholieken, als schandelijk beschouwd. Zijn parochiebestuur heeft verder geweigerd met die pastoor om te gaan.

De derde mogelijkheid is de tolerantie: wel zelf tegen zijn, maar het de anderen niet willen verbieden.

Is het voorts omdat wij kleine landen zijn dat het onderwerp makkelijker bespreekbaar is? Zwitserland en Finland werken ook een wetgeving uit, en dat zijn ook kleine, oude democratieën. Ik weet het dus niet.

Ik heb het al aan veel mensen gevraagd en iedereen is het erover eens dat er eigenlijk geen redelijke

Il est intéressant de noter par ailleurs qu'en même temps que la loi sur l'euthanasie a été adoptée, en Belgique, la loi sur les droits des patients et, au Luxembourg la loi sur les soins palliatifs. C'était une belle combinaison politique. Mais il est regrettable que quelqu'un vote en faveur de la loi sur les soins palliatifs mais pas en faveur de l'autre loi.

Je me demande comment il se fait que nos trois pays, les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg, aient réussi à adopter une loi sur l'euthanasie.

Cela doit être dû à l'ouverture du système politique en vigueur les trois pays. Peut-être aussi au système de la représentation proportionnelle qui donne davantage de possibilités aux petites formations. Il faut en effet conclure un accord de coalition, même si cette formule a souvent des effets négatifs. Pendant des années en effet, les partis démocrates-chrétiens ont réussi à empêcher l'adoption d'une loi sur l'euthanasie. Il est vrai que la nécessité de conclure un accord de coalition a pour conséquence qu'il devient intéressant à un moment donné pour un parti de dire "si, en échange, j'obtiens quelque chose de plus important à mes yeux, j'accepte".

Il y a ensuite le recul de l'influence exercée par l'église mais cela ne vaut pas que pour la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg. Récemment encore, dans le Brabant néerlandais, un curé a refusé une messe d'enterrement pour une personne décédée qui avait fait une demande d'euthanasie. Fort heureusement, de telles attitudes sont d'une manière générale jugées scandaleuses par l'opinion publique et par de nombreux catholiques. La hiérarchie paroissiale de ce curé a refusé de le maintenir en place.

La tolérance, le fait d'être personnellement contre sans pour autant vouloir l'interdire à autrui constitue la troisième possibilité.

Serait-ce parce que nous sommes de petits pays que le sujet serait plus aisément discutable? La Suisse et la Finlande, qui préparent également une législation, sont aussi de petites, d'anciennes démocraties. Je ne sais donc pas.

J'ai posé la question à de nombreuses personnes et chacun s'accorde pour dire qu'il n'y a

verklaring voor is. Ik moet zeggen dat ik, terugkomende uit sommige andere landen, nadat ik daar voor de Assemblee van de Raad van Europa was geweest, in ieder geval op dit punt buitengewoon trots was op mijn eigen land, omdat een dergelijke discussie bij ons kon plaatsvinden zonder de toestand die ik in die Assemblee meemaakte waarbij ik door sommigen werd uitgemaakt voor oud vuil, omdat ik (als katholiek en sociaal-democraat) voor het rapport-Marty was. Dat is bij ons niet gebeurd en daar ben ik trots op.

Moet er een Eenvormige Beneluxwet komen voor euthanasie, net zoals voor tekeningen en modellen?

Ik weet niet of de Beneluxraad daartoe wel bevoegd is.

Zo ja, des te beter. Zo neen, dan is het misschien beter dat elk land werkt aan de hand van de beste praktijken van de andere landen om de eigen euthanasiepraktijk te verbeteren. En dat het Beneluxparlement ons helpt, zoals vandaag met deze conferentie, om ons van dat alles bewust te maken.

Ik dank u zeer voor uw aandacht.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer Jurgens, voor deze enthousiasmerende toelichting. Ik geef nu het woord aan mevrouw Lydie Err, die misschien een aantal opmerkingen of aanvullende reacties kan geven op deze toelichting.

*b. Uiteenzetting door mevrouw Lydie Err*

**Mevrouw Err (L) F.-** Dames en heren, men zou kunnen denken dat er na het betoog van Eric Jurgens niets meer te zeggen valt. Toch kent hij niet alle onderliggende elementen van de Luxemburgse wet, ik zal er dus enkele aan toevoegen.

Ik ben al decennialang parlamentslid en ik heb dus de gewoonte in het openbaar te spreken, maar ik heb nooit het woord gevoerd in de Senaat waarvan het prestige veel groter is. Voor mij gaat het dus in zekere zin om een evenement.

pas véritablement d'explication toute faite. Je dois dire qu'après des voyages à l'étranger, où je m'étais rendu pour le compte de l'Assemblée du Conseil de l'Europe, j'ai éprouvé un grand sentiment de fierté en constatant que de telles discussions peuvent avoir lieu dans mon pays alors qu'au sein de cette Assemblée, j'ai eu à subir des insultes parce que je m'exprimais (comme catholique et social-démocrate) en faveur du rapport Marty. Il n'en fut rien dans mon pays et cela m'emplit de fierté.

Faut-il mettre en place dans le Benelux une loi uniforme sur l'euthanasie, comme pour les dessins et modèles?

Je ne sais pas si le Conseil de Benelux est compétent à cet effet.

Dans l'affirmative, tant mieux. Sinon, il est peut-être préférable que, sur la base des bonnes pratiques en vigueur dans les autres pays, chaque pays œuvre à l'amélioration de ses propres pratiques dans le domaine de l'euthanasie. Quant au Parlement Benelux il peut nous aider, comme aujourd'hui avec cette conférence, à nous sensibiliser à tout cela.

Je vous remercie de votre attention.

**Mme Detiège (B) N.-** M. Jurgens, je vous remercie de cet exposé enthousiasmant. Je cède à présent la parole à Mme Lydie Err qui pourra peut-être formuler quelques observations ou réactions complémentaires à votre intervention.

*b. Exposé par Mme Lydie Err*

**Mme Err (L) F.-** Mesdames et messieurs, on pourrait penser qu'il n'y a plus rien à dire après l'intervention d'Eric Jurgens. Cependant, il ne connaît pas tous les dessous de la loi du Luxembourg; j'ajouterai donc quelques éléments.

Bien que parlementaire depuis plusieurs dizaines d'années — j'ai de ce fait l'habitude de m'exprimer en public — je n'ai jamais parlé au Sénat, un lieu beaucoup plus prestigieux. Il s'agit donc pour moi d'un événement, en quelque sorte.

Wat de grond van de zaak betreft heeft de heer Jurgens op het einde van zijn betoog gewezen op het essentieel verschil tussen de wetgevingen in onze Beneluxlanden, maar ook op wat ons verenigt. Wegens de grootte en de geschiedenis van onze drie landen hebben we veel gemeenschappelijke punten, maar de godsdienst die verschildt van land tot land leidt ongetwijfeld tot verschillen in de procedure, de werkwijze en het behaalde resultaat.

De katholieke kerk en het katholicisme die in Luxemburg nagenoeg allesoverheersend zijn, spelen een essentiële rol, niet enkel in de zo gevoelige euthanasiekwestie maar in alle aangelegenheden die van nabij of van ver betrekking hebben op het leven en de dood en die verband houden met de wetgeving.

De strijd die we enkele jaren geleden voor euthanasie hebben geleverd, woedt nu in Luxemburg even fel met betrekking tot een amendement op de abortuswet. Ik hoop dat deze strijd minder hard zal zijn dan ten tijde van de wet over euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Ik zal in enkele woorden uiteenzetten wat er in de marge van wetgevingsprocedure is gebeurd. Eigenlijk werd op politiek niveau en op het niveau van de kerk al het mogelijke gedaan om te voorkomen dat het wetsvoorstel het licht zou zien en wet zou worden. In dat verband kunnen bepaalde institutionele vernieuwingen andere wetgevers interesseren. Wetgevende initiatieven zijn normaliter persoonlijk en afkomstig van een enkele partij. In voorliggend geval gaf men er zich in het Luxemburgs parlement rekenschap van dat Jean Housse en ikzelf ter zake precies dezelfde opvattingen hadden, hoewel hij ecologist is en ik socialist ben. We besloten, in overleg met onze respectieve partij, een "partijoverschrijdend" wetgevend initiatief te nemen.

Uiteindelijk heeft dat initiatief het mogelijk gemaakt vooruitgang te boeken. Een enkele politieke partij zou waarschijnlijk nooit de nodige macht hebben gehad om de conservatieve PPE — een zeer belangrijke partij in elke coalitie sinds de Tweede Wereldoorlog, afgezien van een uitzondering — het hoofd te bieden. Het gaat hier dus om een zeer bijzonder initiatief.

Sur le fond, à la fin de son exposé, M. Jurgens a bien souligné, non seulement ce qui fait la différence essentielle entre les législations de nos pays du Benelux, mais également ce qui les unit. Il est clair que nous avons beaucoup de points communs par notre taille et notre histoire, mais il est vrai aussi que la religion différente dans les trois pays interfère sans nul doute dans la différence de la procédure, la façon de faire et le résultat obtenu.

L'église catholique et le catholicisme, qui prédominent au Luxembourg d'une manière quasi exclusive, jouent un rôle essentiel, non seulement sur la question combien sensible de l'euthanasie, mais sur toutes celles qui concernent, de près ou de loin, la vie et la mort et qui touchent à la législation.

Le combat que nous avons mené pour l'euthanasie il y a quelques années, se conduit actuellement de la même façon au Luxembourg, avec la même violence, à propos d'un amendement de la loi sur l'avortement. J'ose espérer que ce ne sera pas aussi dur que celui pour la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

Je vous explique en quelques mots ce qui s'est passé en marge de la procédure législative. En réalité, tout a été fait au niveau politique et à celui de l'église pour éviter que cette proposition de loi voie le jour et se transforme en texte de loi. Dans ce domaine, certaines innovations institutionnelles peuvent intéresser d'autres législateurs. Normalement les initiatives législatives sont personnelles et proviennent d'un seul parti. En l'occurrence, on s'est rendu compte au Parlement luxembourgeois que Jean Housse et moi-même avons exactement les mêmes visées en la matière, bien qu'il soit du parti des verts et moi du socialiste. Nous avons décidé, avec l'accord de nos partis respectifs, de proposer une initiative législative "transparti".

En définitive, cette initiative a permis de progresser en la matière parce qu'un seul parti politique n'aurait probablement pas eu la force nécessaire pour contrer les conservateurs, le PPE, partenaire très important dans chaque coalition depuis la Seconde Guerre mondiale, hormis une exception. Cette initiative est donc très particulière.



Vervolgens hadden alle gevoerde besprekingen die tot de wet hebben geleid, institutionele gevolgen. Aangezien de Groothertog persoonlijk tegen de wet was gekant en weigerde de wet te bekrachtigen, diende in zekere zin snel een institutionele hervorming te worden bedacht die de Grondwet wijzigde en de Groothertog het recht ontnam om de wetten te bekrachtigen zodat hij alleen nog het recht had om een wettekst met het oog op de publicatie ervan te ondertekenen.

In het verleden was het recht om te bekrachtigen eigenlijk een voorwendsel in de Grondwet om zich tegen een wet te kunnen verzetten. De weigering van de Groothertog om de wet in kwestie te ondertekenen heeft geleid tot een eerste referendum in Luxemburg dat gelukkig niet genoeg handtekeningen kreeg om een ommekeer te bewerkstelligen. De bevolking zou hebben ingestemd met de grond van de zaak, maar daardoor zou veel tijd verloren zijn gegaan. Tevens zou dat een slecht voorteken zijn geweest voor de evolutie van het referendum in Luxemburg die voor het ogenblik tamelijk dramatisch is.

Uiteindelijk kwam de volksraadpleging er niet. De Grondwet werd hervormd en de wet goedgekeurd. Achteraf werden grondwettelijke gevolgen vastgesteld aangezien de commissie voor de Instellingen, waarvan ik lid ben, de gelegenheid te baat heeft genomen om met een grondwetsherziening alle formele rechten waarover de Groothertog op grond van de Grondwet beschikte, af te schaffen. Het stelsel van de grondwettelijke monarchie wordt op die manier een Zweedse monarchie. Dat proces is nog altijd aan de gang, maar ik denk dat het binnenkort zal zijn afgerond.

Deze elementen stoelen op de kwesties aangekaart door Eric Jurgens.

Zowel een natuurlijke dood als een dood door euthanasie zijn "natuurlijk". Dat is evident en het was even evident dat het begrip in ons wetsvoorstel zou worden opgenomen. Ongelukkig genoeg werd het toch uit de tekst gelicht. De oppositie deed al het mogelijke om ons te dwarsbomen en bijgevolg dienden toegevingen te worden gedaan. Ten onrechte trouwens want de vertegenwoordigers van de PPS hebben toch tegen de wet gestemd. In feite was het niet meer dan een voorwendsel om de

Ensuite, tous les pourparlers qui ont eu lieu, et ont amené à la loi, ont eu des répercussions institutionnelles. Le Grand-Duc, personnellement opposé au contenu de la loi, refusant de la sanctionner, il a donc fallu improviser en quelque sorte une réforme constitutionnelle dans l'urgence, modifiant la Constitution afin d'enlever au Grand-Duc le droit de sanction, ne lui laissant que la formalité du droit de signer un texte de loi en vue de sa publication.

Dans le passé, le droit de sanction était en fait un prétexte de la Constitution pour pouvoir s'opposer. Le refus du Grand-Duc de signer la loi en question a conduit au premier référendum au Luxembourg qui, heureusement, n'a pas recueilli un nombre suffisant de signatures pour amener à une rotation. L'accord de la population aurait été acquis sur la question de fond, mais cela aurait fait perdre beaucoup de temps et aurait été de mauvais augure pour l'histoire du référendum au Luxembourg, assez dramatique pour l'instant.

Finalement, ce référendum d'initiative populaire n'a pas eu lieu. La réforme de la Constitution a pu se réaliser et la loi votée. Après coup, nous avons constaté des retombées d'ordre constitutionnel, puisque la commission des Institutions, dont je suis membre, a profité de cette occasion pour ôter dans la réforme constitutionnelle, tous les droits formels du Grand-Duc, qui existaient dans la Constitution, pour que le régime d'ordre de la monarchie constitutionnelle, qui prévalait, devienne une monarchie à la suédoise. Ce processus est toujours en cours et, je pense aboutira sous peu.

Ces éléments reposent sur les questions qui ont été évoquées par Eric Jurgens.

Aussi bien la mort naturelle que la mort par euthanasie sont des morts "naturelles". C'est une évidence et il était tout aussi évident que cette notion figure dans notre proposition de loi. Elle a malheureusement disparu du texte parce que, en raison des mille moyens invoqués par l'opposition, des concessions ont été consenties sur la question. À tort d'ailleurs, puisque les représentants du PPE n'ont pas voté la loi pour autant. En réalité, c'était un prétexte pour raccourcir le texte dans la mesure du

tekst zoveel mogelijk in te perken. Het is duidelijk dat elke niet gewelddadige dood een natuurlijke dood is, zelfs al staat dat nog niet in de wet. Onze ervaring is beperkt maar toch hebben we geen problemen gehad.

Tijdens de procedure werd een andere toewijzing gedaan die wel voor problemen zorgt. In Luxemburg kan de patiënt helaas twee soorten testamente opstellen: een wilsbeschikking voor euthanasie, onder de voorwaarden van de wet, en een testament. De wilsbeschikkingen moeten geregistreerd worden bij de Controlecommissie die op het ministerie van Volksgezondheid is gevestigd, zodat alle artsen die geconfronteerd worden met een patiënt die een wilsbeschikking heeft opge maakt, de regelmatigheid van de beschikking kunnen nagaan. De wet op palliatieve zorg die samen met de euthanasiewet werd goedgekeurd, voorziet ook in de mogelijkheid van een testament over deze kwestie en natuurlijk kan er tussen die twee verwarring ontstaan. Uiteraard hadden we die problemen en de mogelijkheid van twee testamente willen voorkomen om de eenvoudige reden dat iedereen er zich rekenschap van geeft dat palliatieve zorg een voortzetting van de verzorging betekent die niet op een precieze wijze dient te worden vastgelegd. Voor euthanasie had het logischerwijze hetzelfde moeten zijn.

Die verwarring bestaat helaas nog altijd. We hebben in het begin bepaalde patiënten die een wilsbeschikking hadden opgemaakt, de beschikking moeten terugsturen omdat zij in een eerste fase voor palliatieve zorg hadden geopteerd en vervolgens in hetzelfde testament voor euthanasie kozen. Ze wilden in een enkel testament alle mogelijke beangstigende aspecten regelen: het afwijzen van therapeutische hardnekkigheid, het afwijzen van dit en dat... en de Controlecommissie heeft het probleem doorverwezen.

We worden dus in de praktijk geconfronteerd met de problemen die onze wet mogelijk heeft gemaakt en die men niet heeft kunnen voorkomen. Die problemen moeten bijgevolg worden opgelost, in een eerste fase, met de leden van de Controlecommissie. Een vooraanstaand lid, dat hier aanwezig is, zou ons kunnen zeggen wat hij over deze kwestie denkt. Maar persoonlijk denk ik dat alle

possible. Il est entendu que toute mort non violente est une mort naturelle, même si, jusqu'ici, ce n'est pas écrit dans la loi. Mais si notre expérience est courte, cela n'a néanmoins pas posé problème en pratique.

Une autre concession a dû être accordée au cours de la procédure, et celle-là pose problème. Au Luxembourg, malheureusement, le patient peut rédiger deux sortes de testaments: une disposition de fin de vie pour l'euthanasie, selon les conditions de la loi, et un testament. Ces dispositions de fin de vie doivent être enregistrées à la commission de Contrôle, logée à l'adresse du ministère de la Santé, afin que tous médecins confrontés à un patient, qui a pris des dispositions de fin de vie, aient la possibilité de se renseigner sur la régularité de celles-ci. Cependant, la loi sur les soins palliatifs, votée en même temps que celle sur l'euthanasie, prévoit aussi l'éventualité de faire un testament sur cette question et, évidemment, il peut y avoir confusion entre les deux. On aurait naturellement voulu échapper à ces problèmes et éviter la potentialité de deux testaments pour la bonne raison qu'il est évident pour tout un chacun que les soins palliatifs sont une continuation de soins, qui n'a pas besoin d'être notifiée de façon précise. Logiquement, il aurait dû en être de même pour l'euthanasie.

Malheureusement, cette confusion existe puisque nous avons dû renvoyer à certains premiers patients leurs dispositions de fin de vie parce qu'ils avaient émis leur désir sur les soins palliatifs dans un premier stade et sur l'euthanasie ensuite dans le même testament. Ils ont voulu régler dans un testament unique toutes les idées qui les angossaient: le refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de ceci, de cela ... et la commission de Contrôle a renvoyé ce problème.

Dans la pratique, nous sommes donc confrontés aux problèmes que notre loi a permis et qu'on n'a pu éviter. Il faudra donc les solutionner, dans un premier temps, avec les membres de la commission de contrôle; un éminent membre, présent ici, pourra partager avec nous ses réflexions à ce sujet. Mais je pense personnellement que toutes les imperfections de cette pièce de la législation

onvolkomenheden van deze wet het gevolg zijn van het hardnekkig verzet van de katholieke kerk.

Het belangrijkste besluit dat ik trek uit deze maatschappelijke kwestie, en uit andere soortgelijke kwesties trouwens die op het verzet stuiten van de kerk(en), is dat om op maatschappelijk gebied echt vooruitgang te boeken, de kerken en de staat officieel gescheiden moeten zijn. Dat is ongelukkig genoeg bij ons niet het geval. Maar dat zal mijn volgende, en misschien mijn laatste, politieke strijd zijn, want deze kwestie is bepalend voor alle andere kwesties.

Zowel betreffende abortus, de discussie over de reglementering van prostitutie, het statuut van de minderjarigen en hun recht om over hun lichaam en hun leven te beschikken, mengt de kerk zich in politieke kwesties waarmee zij geen uitstaans heeft. Daaraan zal pas een einde komen wanneer kerk en staat zijn gescheiden. Ik denk dus dat het de moeite loont samen, en misschien gelijktijdig, deze strijd in onze drie Beneluxlanden aan te gaan zodat we de weg wijzen, niet enkel in Europees verband, maar ook op maatschappelijk gebied. Ik dank u voor uw aandacht.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Ik denk dat we dat laatste punt, die scheiding van kerk en staat, niet in de aanbeveling kunnen opnemen. Mevrouw Herremans, aan u het woord.

*c. Uiteenzetting door mevrouw Jacqueline Herremans*

**Mevrouw Herremans (B) F.-** Met een zekere ontroering neem ik hier het woord. Op 25 oktober 2001 bevond ik me in de tribune van deze Senaat om de stemming over de voorstellen van wet met betrekking tot de euthanasie en de palliatieve zorg bij te wonen. Deze eerste stap werd bevestigd op 16 mei 2002 in de Kamer van volksvertegenwoordigers. Hoe zijn we daarin geslaagd?

De twee vorige sprekers hebben het onder meer gehad over de grootte van onze landen. In België hadden we ook te maken met een gelukkige samenloop van omstandigheden. De dioxinecrisis zorgde ervoor dat de verkiezingen van 13 juni 1999

proviennent du fait de l'opposition caractérisée de l'église catholique.

La conclusion la plus importante que je tire-  
rai pour cette question de société, comme pour  
d'autres d'ailleurs, sur lesquelles l'église ou les  
églises sont récalcitrantes, c'est que, pour réaliser  
de vrais progrès en matière sociétale, l'église, les  
églises, et l'État soient officiellement séparés. Ce  
n'est malheureusement pas le cas chez nous mais  
ce sera mon prochain, et peut-être mon dernier  
combat, sur la scène politique, parce que celui-là  
explique et entraîne tous les autres.

Que ce soit sur l'avortement, sur la discussion de  
la réglementation de la prostitution, sur le statut des  
mineurs et leur droit de disposer de leur corps et  
de leur vie, l'église se mêle de questions politiques  
qui ne la regardent pas et cela ne cessera pas  
tant que l'église et l'État ne seront pas séparés. Je  
pense donc que cette prémisse vaut la peine d'être  
combattue ensemble, et peut-être en même temps,  
dans nos trois pays du Benelux afin qu'ils montrent  
la voie, non seulement en matière européenne mais  
aussi en matière sociétale. Je vous remercie pour  
votre attention.

**Mme Detiège (B) N.-** Je crois que nous ne  
pourrions pas insérer ce dernier point, celui qui  
a trait à la séparation entre l'église et l'État, dans  
le texte de la recommandation. Mme Herremans,  
vous avez la parole.

*c. Exposé par Mme Jacqueline Herremans*

**Mme Herremans (B) F.-** C'est avec une certaine  
émotion que je prends la parole en cette enceinte.  
Le 25 octobre 2001, je me trouvais à la tribune du  
Sénat, assistant avec une certaine fébrilité aux  
votes des propositions de loi concernant l'euthana-  
sie et les soins. Première étape qui fut confirmée  
le 16 mai 2002 à la Chambre des représentants.  
Comment y sommes-nous arrivés?

Mes deux prédécesseurs ont donné des pistes  
de réflexion en ce qui concerne par exemple la  
taille de nos trois pays du Benelux. En Belgique,  
nous avons aussi bénéficié d'un concours de cir-  
constances. Ainsi la crise de la dioxine la veille des

leidden tot een nieuwe regeringssamenstelling, de zogenaemde regenboogcoalitie. Deze regering werd gevormd met de liberale, de socialistische en groene partijen, maar zonder de katholieke partijen. Ik vind het spijtig dat ik het hier over dat gegeven moet hebben, maar ik denk niet dat het euthanasiedebat in België echt had kunnen worden aangegaan indien er geen “open” coalitieregering was geweest die het Parlement, en meer bepaald de Senaat, de mogelijkheid bood dergelijke kwesties en meer in het bijzonder de problematiek van het levenseinde te behandelen.

Enkele positieve aspecten in het Belgische debat.

Niet enkel de problematiek rond de euthanasie werd behandeld en de thema's werden gezamenlijk aangepakt. Van in het begin hebben we een eind willen maken aan de tegenstelling: palliatieve zorg — euthanasie. In 2002 heeft het parlement drie fundamentele wetten aangenomen: het uit de strafrechtelijke sfeer halen van de euthanasie, de bevestiging van het principe van een algemene toegang tot de palliatieve zorg en de rechten van de patiënt.

De palliatieve filter, met andere woorden de mogelijkheid om de verzoeken om euthanasie af te remmen, werd geweerd. Deze filter zou het recht van de patiënt om een bepaalde medische behandeling te weigeren hebben geschonden.

Ook de valstrik van de terminale fase hebben wij kunnen ontwijken. Ik gebruik trouwens nooit die term wanneer ik over de euthanasiewet in België spreek. U zult dat begrip nergens in de wet vinden. De wetgever heeft wel bijzondere voorwaarden gesteld indien het overlijden niet op korte termijn kan worden voorzien. Men mag echter de terminale fase, de korte termijn of de uitzichtloze medische toestand niet met elkaar verwarren.

Wat de positieve aspecten betreft, wil ik het ook hebben over het advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek dat het debat echt op gang heeft getrokken. Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek heeft immers geen ethische waarheid willen verkondigen. Met de vier voorstellen in zijn advies heeft het integendeel de diverse opvattingen in de maatschappij willen vertolken. Er werd de

élections du 13 juin 1999 a eu pour conséquence la formation d'une coalition gouvernementale dite “arc-en-ciel” composée de libéraux, de socialistes et d'écologistes, sans les partis catholiques. Je suis désolée d'apporter cet élément ici, mais je ne pense pas que nous aurions pu réellement ouvrir le débat sur l'euthanasie en Belgique si nous n'avions pas bénéficié d'une coalition gouvernementale “ouverte”, sans veto, permettant au Parlement, et au Sénat en particulier, de s'emparer des questions éthiques et de la question en particulier de la fin de la vie.

Quelques points positifs du débat en Belgique.

Nous ne nous sommes pas contentés d'aborder la seule question de l'euthanasie. D'emblée, nous avons voulu casser la soi-disant opposition euthanasie versus soins palliatifs. Grâce aux débats sur l'euthanasie, une attention toute particulière a été réservée aux soins palliatifs. La même année, soit 2002, le Parlement a adopté trois fondamentales en droit médical: la loi de dépenalisation de l'euthanasie, l'affirmation du principe d'un accès général aux soins palliatifs et enfin les droits du patient.

Nous avons évité l'écueil du filtre palliatif qui en quelque sorte aurait violé le principe reconnu par la loi sur les droits du patient de refuser un traitement médical.

Nous avons également évité le piège de la phase terminale. Je n'utilise d'ailleurs jamais ce terme quand je parle de la loi relative à l'euthanasie en Belgique; vous ne le trouverez nulle part dans la loi. Certes, le législateur a prévu des conditions particulières dans le cas où le décès n'est pas prévisible à brève échéance. Il ne faut cependant pas confondre la phase terminale et la brève échéance ou encore la situation médicale sans issue.

Je m'en voudrais de ne pas citer l'avis du Comité consultatif de bioéthique, véritable porte d'ouverture à ce débat. Porte “ouverte”, car le Comité consultatif de bioéthique n'a pas voulu donner une vérité éthique, mais bien refléter, par les quatre propositions qui représentaient son avis, les différentes conceptions dans la société. L'une évoquait le statu quo: on ne touche à rien, on ne modifie

mogelijkheid van een status quo geopperd: men laat alles zoals het is, men verandert niets, zeker niet aan het Strafwetboek. De drie andere voorstellen voorzagen, met nuances, in een regeling van deze kwestie.

Een ander belangrijk punt: het advies van de Raad van State uitgebracht tijdens de bespreking van de wetsvoorstellen in de Senaat. In dat advies heeft de Raad van State zich meer bepaald gebogen over de verenigbaarheid van de wetsvoorstellen met de internationale verdragen over de bescherming van de rechten van de mens. Het antwoord van de Raad van State was klaar en duidelijk: er is geen onverenigbaarheid tussen de wetsvoorstellen die werden besproken, en die achteraf wet werden, en de internationale verdragen over de bescherming van de rechten van de mens.

Ik denk dat dat advies ter zake nog enkele jaren een referentiepunt zal zijn aangezien de staten de mogelijkheid hebben een wet goed te keuren, zelfs als in de maatschappij verschillende filosofische en religieuze opvattingen naast elkaar bestaan.

De rol van de kerk dan! Ik bestudeer dat onderwerp zeer vaak. Monseigneur Léonard is aartsbischop, maar zijn stem is niet meer dan één stem te midden van alle andere stemmen.

Ik wens ook te herinneren aan de essentiële voorwaarden van de euthanasiewet:

- een vrijwillig, overwogen en herhaald verzoek van een volwassen patiënt (in België)
- die gewag maakt van een lichamelijk of psychisch lijden dat niet kan worden verzacht
- en dat te wijten is aan een ernstige en ongeheelbare aandoening.

De formele en procedurele aspecten zijn omschreven om ervoor te zorgen dat de essentiële voorwaarden worden nageleefd: het schriftelijk verzoek, de door de arts te verstrekken informatie over alle geneeskundige of palliatieve behandelingen, de medewerking van één of twee raadgevende artsen, enz.

rien, surtout pas le code pénal. Les trois autres proposaient, avec des nuances, une régulation de cette question.

Un autre point important: l'avis du Conseil d'État lors de la procédure d'examen des propositions de loi devant le Sénat. Dans cet avis, le Conseil d'État s'est penché plus particulièrement sur la question de la compatibilité de ces propositions de loi avec les traités internationaux de protection des droits de l'homme. Et la réponse du Conseil d'État a été claire et nette: il n'y a pas d'incompatibilité entre ces propositions de loi en discussion, devenues loi par après, et les instruments internationaux de protection des droits de l'homme.

Je pense que cet avis fera référence quelques années encore quant à cette question qui permet aux États de légiférer afin de permettre les diverses conceptions philosophiques ou religieuses de coexister, sans qu'une morale ne l'emporte sur une autre.

Quant au rôle de l'église! Il s'agit certes d'un sujet auquel je suis très attentive. Monseigneur Léonard, archevêque, est une voix parmi d'autres mais pas plus qu'une voix parmi d'autres.

J'aimerais également rappeler les conditions essentielles de la loi relative à l'euthanasie:

- demande volontaire, réfléchie et réitérée d'un patient adulte (en Belgique)
- qui fait état de souffrances inapaisables d'ordre physique ou psychique
- causées par une infection grave et incurable.

Les autres conditions de forme et de procédure sont définies afin de s'assurer que les conditions essentielles sont respectées: demande écrite, information par le médecin de tout traitement d'ordre curatif ou palliatif, intervention d'un ou de deux médecins consultants, etc.

Welke problemen werden nog niet opgelost? Er is nog een probleem in het bijzonder, namelijk de gewetensclausule of liever de uitvloeisels ervan. Het is normaal dat in zo'n wet de gewetensclausule is opgenomen. Op grond van die clausule kan iedereen, de arts in het bijzonder, eventueel weigeren bij een euthanasieverzoek te worden betrokken.

Maar de wetten die in België, Luxemburg en Nederland werden goedgekeurd, voorzien echter in een ding: de verplichting voor de arts het dossier over te dragen aan een arts die de patiënt heeft gekozen. En daar knelt het schoentje! In heel veel gevallen worden we met uiterst pijnlijke toestanden geconfronteerd: de zieke heeft de tijd niet meer om opnieuw een echte therapeutische relatie met een andere arts op te bouwen. Hier rijst ook het probleem van de gevolgen die uit de gewetensclausules voortvloeien. Niet enkel mannen en vrouwen, maar ook bepaalde instellingen roepen die clausule in om euthanasie binnen hun muren niet toe te staan.

Die kwesties moeten natuurlijk worden aangepakt aangezien, ook vandaag nog, bepaalde patiënten in onze landen die om euthanasie verzoeken niet worden gehoord. Ik heb de kwestie van de wetgeving zeer bondig besproken, maar over de wilsverklaring die hier later aan bod zal komen, wil ik nog een en ander toevoegen.

## 2. Vergelijking van de wilsverklaringen

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mevrouw Herremans. We hebben een tamelijk strak schema en ik stel dus voor dat de mensen die vragen hebben die straks tijdens het debat stellen onder leiding van de heer Desmet. Ik geef nu het woord aan mevrouw Petra de Jong, arts en directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE).

Que reste-t-il comme problème? Un, en particulier, concerne la clause de conscience ou plutôt ses dérives. Il est normal que la clause de conscience soit prévue dans ce type de loi qui affirme le respect du droit à l'autonomie du patient. La clause de conscience permet à toute personne, au médecin surtout, de ne pas être contraint à participer à un processus d'euthanasie.

Cela étant, les lois, qui impliquent aussi bien la Belgique, que le Luxembourg et les Pays-Bas, ne prévoient qu'une seule chose: l'obligation pour le médecin de transférer le dossier à un autre médecin choisi par le patient. Et c'est là que le bât blesse! Car très souvent nous nous retrouvons face à des situations extrêmement pénibles, le malade n'ayant plus la possibilité de recommencer une véritable relation thérapeutique avec un autre médecin, le refus étant opposé in extremis. Se pose aussi par ailleurs le problème des dérives par rapport aux clauses de conscience. Elles sont maintenant invoquées, non seulement par des femmes et des hommes, mais également par certaines institutions, qui décrètent qu'elles n'autoriseront pas des processus d'euthanasie dans leurs murs.

Ces questions doivent évidemment être prises à bras-le-corps puisque, aujourd'hui encore, dans nos pays, certains patients en demande d'euthanasie peuvent ne pas voir celle-ci entendue. Si j'ai abordé la question de la législation de façon très "ramassée", celle de la déclaration anticipée, dont nous allons parler, amènera de ma part quelques commentaires complémentaires.

## 2. Comparaison des déclarations anticipées

**Mme Detiège (B) N.-** Je vous remercie, Madame Herremans. Notre ordre du jour est assez serré et je propose dès lors que ceux qui souhaitent poser des questions le fassent tout à l'heure, pendant le débat sous la direction de M. Desmet. Je donne à présent la parole à Mme Petra de Jong, qui est médecin et directeur de l'Association néerlandaise pour une fin de vie volontaire (*Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde - NVVE*).

*a. Uiteenzetting door mevrouw Petra de Jong*

**Mevrouw de Jong** (NI) N.- Dames en heren, genodigden, toen wij twee jaar geleden begonnen te denken over dit onderwerp, samen met Paul Destrooper, Wim Distelmans, Marleen Peters en ik, van de NVVE en van LEIF, dachten we dat een Beneluxconferentie het goede middel was om alles wat er grensoverschrijdend van belang is over dit onderwerp, zoals bijvoorbeeld de wilsverklaringen, aan bod te laten komen. Ik dank het Beneluxparlement dan ook zeer omdat het deze conferentie samen met ons wenst te organiseren om tot een discussie te komen. Juist deze discussie met u over dit onderwerp vinden wij heel belangrijk.

Ik zal het hier hebben over de wilsverklaringen en de overeenkomsten en de verschillen in de drie landen.

Er zijn een aantal verklaringen in de drie landen. De eerste en misschien wel de belangrijkste is de negatieve wilsverklaring. Deze regelt namelijk welke behandeling(en) men niet wenst te ondergaan. Zij bestaat in de drie landen. In België heet ze het "levenstestament" of de negatieve wilsverklaring. In Nederland heet ze het "Behandelverbod" en in Luxemburg de "Behandelweigerings".

In Nederland is er pas een groot artikel verschenen over een onderzoek waaruit blijkt dat 50 % van de Nederlandse artsen denkt dat het "Behandelverbod" slechts een verzoek is en niet zoals bedoeld in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en in de andere landen in de patiëntenrechtenwet en in de wet op de palliatieve zorg.

Ik wil mijn verhaal vooral toespitsen op euthanasie en de verklaringen die erbij horen. In België heet het een "wilsverklaring euthanasie", in Nederland een "Euthanasieverzoek" en in Luxemburg een "Verzoek om levensbeëindiging". In deze verklaringen wordt altijd geregeld dat het een verzoek is, wat bij de meeste burgers en artsen in Nederland bekend is. Het is en blijft een verzoek.

Welke verschillen zitten er nu in deze verklaringen?

*a. Exposé par Mme Petra de Jong*

**Mme de Jong** (NI) N.- Mesdames et messieurs, lorsque que nous avons commencé, il y a deux ans, à réfléchir à cette question, Paul Destrooper, Wim Distelmans, Marleen Peters et moi-même, de la NVVE et de la LEIF, nous avons pensé qu'une conférence Benelux constituerait le moyen approprié de traiter de tout ce qui, sur le plan transfrontalier, présente de l'intérêt dans ce dossier, comme les déclarations de volonté. Je remercie le Parlement Benelux qui a souhaité organiser cette conférence avec nous pour qu'une discussion puisse avoir lieu. Et c'est précisément la discussion avec vous sur ce sujet que nous jugeons extrêmement intéressante.

Je vais traiter ici des déclarations de volonté et des similitudes et différences entre les trois pays.

Il existe dans chacun de ces pays un certain nombre de déclarations. La première, et peut-être la plus importante, est la déclaration de volonté négative. Elle indique en effet quel traitement(s) on souhaite ou ne souhaite pas subir. Elle existe dans les trois pays. En Belgique, elle s'appelle testament de vie ou déclaration de volonté négative. Aux Pays-Bas, on parle d'interdiction de traitement et au Luxembourg de refus de traitement.

Il ressort d'un long article qui vient d'être publié aux Pays-Bas que 50 % des médecins néerlandais sont d'avis que l'interdiction de traitement ne constitue qu'un souhait et n'est pas inscrite comme telle dans la loi sur la convention en matière de traitement médical (WGBO) ni, dans les autres pays, dans la loi sur les droits des patients et la loi sur les soins palliatifs.

Je vais axer spécifiquement mon intervention sur l'euthanasie et sur les déclarations y relatives. En Belgique, il s'agit de la déclaration de volonté en matière d'euthanasie, aux Pays-Bas de la demande d'euthanasie et au Luxembourg de la déclaration de fin de vie. Chacune de ces déclarations indique qu'il s'agit d'un souhait, ce que la plupart des citoyens et des médecins néerlandais savent. Cette déclaration est et reste un souhait.

Quelles sont les différences entre ces déclarations?

Er is om te beginnen de geldigheid. In België en Luxemburg is de wilsverklaring maximaal vijf jaar geldig en moet zij nadien bekrachtigd en/of herschreven worden. In Nederland is dat niet het geval en is de wilsverklaring onbeperkt geldig. In de praktijk blijkt dat sommige artsen denken dat een wilsverklaring niet meer geldig is als ze niet binnen een bepaalde termijn opnieuw werd ondertekend. Sommige artsen hanteren daar slechts één jaar voor. Officieel is de verklaring onbeperkt geldig, maar er wordt wel aangeraden om steeds weer een mondelinge bevestiging te geven.

Dan is er de leeftijd. België en Luxemburg nemen 18 jaar als leeftijdsgrens. Nederland neemt 16 jaar als leeftijdsgrens omdat dat ook al in de WGBO het geval is.

Verder maken zowel Luxemburg als Nederland gewag van het feit dat er sprake moet zijn van een bestaande arts/patiënt relatie. In België heb ik dat niet in de wet kunnen terugvinden. Dat was ook bedoeld om het euthanasietoerisme zoals in Zwitserland tegen te gaan. Buitenlanders zouden er nog wel terecht kunnen maar dan moest er sprake zijn van een bestaande arts/patiënt relatie.

Er bestaan ook verschillen in de manier van de uitgifte van de wilsverklaringen. België en Luxemburg regelden dit via de overheid. In Nederland werd dit overgelaten aan particuliere organisaties waarvan de NVVE de grootste is.

De registratie gebeurt in België bij de gemeente. In Nederland is er geen registratie en wordt de verantwoordelijkheid aan de patiënt zelf overgelaten en in Luxemburg wordt het geregeld door de Nationale Commissie voor Controle en Evaluatie.

Wat zijn de verplichte gegevens in de wilsverklaring? Overal zijn er de verplichte persoonlijke gegevens zoals naam en voornaam. In België en Luxemburg moeten er twee getuigen mee ondertekenen. In België wordt dat nog verder uitgewerkt. Eén van de getuigen moet een niet-familieelid zijn en mag dus geen afhankelijke relatie hebben met de patiënt. Het kan ook een vertrouwenspersoon zijn. Er wordt dus nog een duidelijk onderscheid gemaakt.

Il y a pour commencer la validité. En Belgique et au Luxembourg, la déclaration de volonté n'est valable que pour une période de cinq ans après quoi elle doit être confirmée et/ou reformulée. Ce n'est pas le cas aux Pays-Bas où la déclaration de volonté a une durée indéterminée. Il s'avère dans la pratique que certains médecins pensent qu'une déclaration de volonté n'est plus valide si elle n'a pas été signée une nouvelle fois à l'issue d'un délai déterminé. Certains médecins se fondent en la matière sur un terme d'une année. Officiellement, la déclaration est valable pour une durée indéterminée mais il est conseillé de la confirmer régulièrement verbalement.

Il y a ensuite l'âge. En Belgique et au Luxembourg, la limite a été fixée à 18 ans. Aux Pays-Bas, cette limite est de 16 ans parce qu'elle figure également dans la loi WGBO.

Par ailleurs, on considère au Luxembourg et aux Pays-Bas qu'il faut une relation existante entre le médecin et le patient. Je n'ai pas retrouvé cet aspect dans la loi belge. Cette règle visait à contrer le "tourisme euthanasique" tel qu'il existe en Suisse. Des étrangers peuvent toujours venir chez nous à condition qu'une relation existe entre le patient et le médecin.

On observe également des différences dans la manière d'émettre les déclarations de volonté. La Belgique et le Luxembourg ont réglé ce point par le biais des autorités. Aux Pays-Bas il relève des organisations privées dont la NVVE est la plus grande.

En Belgique, l'enregistrement se fait auprès de la commune. Il n'est pas prévu aux Pays-Bas et la responsabilité appartient au patient lui-même. Au Luxembourg, la question relève de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation.

Quels éléments doivent obligatoirement figurer dans la déclaration de volonté? Dans tous les cas, il y a des éléments personnels obligatoires comme le nom et le prénom. En Belgique et au Luxembourg, des témoins doivent cosigner le document. La Belgique va plus loin: un des témoins ne peut appartenir à la famille et ne peut dès lors entretenir de relation de dépendance avec le patient. Il peut également s'agir d'une personne de confiance. Une distinction claire est donc encore établie.



Wanneer we kijken naar de bijzonderheden in de verschillende landen ten aanzien van euthanasie en de wilsverklaring, dan is het bijzondere in België dat bij niet terminale aandoening een euthanasieverzoek mag worden gedaan, maar met één maand wachttijd voordat het verzoek mag worden uitgevoerd. Bovendien zijn dan ook nog twee onafhankelijke consultaties nodig. Naast de uitvoerende arts moeten ook nog twee andere artsen daarover een oordeel geven.

De bijzonderheid in Nederland is dat de wilsverklaring een andere status heeft afhankelijk van de situatie. In artikel 2, tweede lid, van de Nederlandse euthanasiewet staat dat de schriftelijke wilsverklaring de mondelinge verklaring vervangt als verzoek indien de patiënt zijn wil niet meer kan uiten. Daarbij is geen nadere specificatie gegeven waarom iemand zijn wil niet meer kan uiten. Het kan bijvoorbeeld zijn omdat iemand afatisch is en dus niet meer kan praten, maar het kan ook zijn omdat iemand dement is en niet meer in staat om de woorden goed te vinden. In België en Luxemburg is bepaald dat dit enkel van toepassing is bij een onomkeerbare coma. In Nederland is dit dus ruimer, wat niet betekent dat de praktijk volgt.

Dan is er ook nog een bijzonderheid in de Luxemburgse regeling. De arts is er verplicht in een uitzichtloze situatie de registratie op te vragen van de persoon die zich in die situatie bevindt. De arts krijgt hier een actieve rol toebedeeld in het nagaan of iemand al dan niet een wilsverklaring heeft. Bij gewetensbezwaren moet de arts binnen 24 uur verwijzen. Luxemburg heeft dus een verwijsplicht terwijl zowel België als Nederland die niet hebben. Afgelopen woensdag was er nog een uitgebreid debat in de Nederlandse Tweede Kamer en ook daar heeft de minister gezegd dat zij niets ziet in een verwijsplicht. Misschien moeten we dan toch eens kijken naar de Luxemburgse praktijk. Verder is er in Luxemburg ook de mogelijkheid om een euthanasieverzoek ingewilligd te krijgen na beoordeling na twee consultaties en/of door een panel van experts.

Er bestaan nog andere diverse wilsverklaringen, maar ik wil daar niet te diep op ingaan. Het gaat

Si l'on examine les particularités propres à chacun des pays en matière d'euthanasie et de déclaration de volonté, on observera qu'en Belgique, une demande d'euthanasie peut être formulée en dehors de toute affection dans un stade terminal mais qu'un délai d'un mois doit être observé avant que la demande puisse être satisfaite. Des consultations indépendantes sont en outre nécessaires. Deux médecins autres que le médecin exécutant doivent également émettre un jugement.

La particularité aux Pays-Bas est que le statut de la déclaration de volonté diffère en fonction de la situation. L'article 2, alinéa 2 de la loi néerlandaise sur l'euthanasie dispose que la déclaration de volonté écrite remplace la déclaration verbale comme demande lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Il n'est pas précisé quand il est considéré qu'une personne n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Il peut s'agir par exemple d'un aphasique qui ne peut donc plus parler ou encore d'une personne démente qui ne trouve plus très bien ses mots. En Belgique et au Luxembourg, ceci ne s'applique qu'en cas de coma irréversible. La portée est donc plus large aux Pays-Bas, ce qui ne signifie nullement que la pratique aille dans le même sens.

Je voudrais encore signaler une particularité de la réglementation luxembourgeoise. Dans une situation sans issue, le médecin est tenu de demander l'enregistrement de la personne qui se trouve dans cette situation. Le médecin se voit ici attribuer un rôle actif qui consiste à vérifier si une personne donnée a ou non exprimé une déclaration de volonté. En cas d'objection de conscience, le médecin doit renvoyer le patient à un confrère dans les 24 heures. Il existe donc une obligation de renvoi au Luxembourg, ce qui n'est pas le cas en Belgique ni aux Pays-Bas. Mercredi dernier, un large débat s'est encore tenu à la Deuxième Chambre néerlandaise où le ministre a dit que l'obligation de renvoi ne lui paraissait pas utile. Peut-être devrions-nous étudier la pratique luxembourgeoise. Par ailleurs, il existe également au Luxembourg la possibilité de satisfaire une demande d'euthanasie à l'issue d'une évaluation après deux consultations et/ou par un panel d'experts.

On distingue encore diverses autres déclarations de volonté mais je ne vais pas m'étendre sur ce

onder andere over orgaandonatie, de rol van de gevolmachtigde en de wijze van ter aarde bestellen.

Wat hebben we nodig in onze drie landen om tot mekaar te kunnen komen en om de wilsverklaringen grensoverschrijdend te maken?

Ik meen dat het gaat om een aantal technische aanpassingen. Misschien is het wel makkelijker dan we denken. Wat zijn de grote verschillen:

- de leeftijd: 18 of 16 jaar;
- de wijze van registratie: gemeente, bij een commissie of bij de patiënt zelf;
- de geldigheidsduur: 5 jaar of onbepaald, of hoe de praktijk uitwerkt;
- de getuigen: in Nederland geen getuigen nodig, in de andere landen twee getuigen nodig voor de ondertekening van de wilsverklaring;
- de voorwaarden van uitvoering: ofwel als de patiënt zijn wil niet meer kan uiten, ofwel bij een onomkeerbare coma.

Ik zou willen pleiten voor ruimere condities. Ik wil dan ook een oproep doen aan de regering. Ik wil hen vragen de discussie te voeren over het gelijkvormig en rechtsgeldig maken van de wilsverklaringen in de Benelux. Ik hoop dat we daarover hier ook verder kunnen discussiëren. Ik dank u voor uw aandacht.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mevrouw de Jong. Ik denk dat er al heel mooie ideeën zijn voor een aanbeveling, maar dat laat ik over aan de leden van de commissie.

Nu misschien heel kort nog een aanvulling van mevrouw Err of mevrouw Herremans.

Als u dat wenst kunt u ons uw opmerkingen en reacties geven, mevrouw Herremans. U hebt het woord.

point. Il s'agit notamment du don d'organes, du rôle du mandataire et du mode d'inhumation.

Que faut-il pour rapprocher les législations des trois pays et rendre les déclarations de volonté transfrontalière?

Je crois qu'il faudrait un certain nombre d'aménagements techniques. Et peut-être serait-ce plus facile qu'on ne l'imagine. Quelles sont donc les grandes différences?

- l'âge: 18 ou 16 ans;
- le mode d'enregistrement: à la commune, auprès d'une commission ou chez le patient lui-même;
- la durée de validité: 5 ans ou indéterminée, ou en fonction de la pratique;
- les témoins: il ne faut pas de témoins aux Pays-Bas, alors qu'il en faut deux dans les autres pays pour la signature de la déclaration de volonté;
- les conditions d'exécution: lorsque le patient n'est plus en mesure de s'exprimer ou en cas de coma irréversible.

Je voudrais préconiser de rendre les conditions plus larges. J'en appelle dès lors aux gouvernements. Je voudrais leur demander de mener une discussion pour uniformiser et rendre juridiquement valables dans le Benelux les déclarations de volonté. J'espère que nous pourrions également poursuivre le débat ici. Je vous remercie de votre attention.

**Mme Detiège (B) N.-** Je vous remercie, Madame de Jong. Je crois qu'il ne manque pas de bonnes idées pour une recommandation mais je laisse le soin de se prononcer aux membres de la commission.

Peut-être Mme Err ou Mme Herremans vont-elles apporter un bref complément d'information.

Si vous voulez, madame Herremans, vous pouvez nous donner vos remarques et réactions. Vous avez la parole.

*b. Uiteenzetting door mevrouw Jacqueline Herremans*

**Mevrouw Herremans (B) F.-** In België hebben we ons in grote mate laten leiden door Nederland dat in onze ogen waardevolle ervaring had opgedaan. Vandaag zou ik ter attentie van onze Nederlandse vrienden enkele opmerkingen willen maken die betrekking hebben op België. We hebben vastgesteld dat de diverse begrippen met betrekking tot het euthanasieverzoek, het huidig verzoek, de wilsverklaringen, en eventueel, de verklaring een behandeling te weigeren, door elkaar worden gehaald.

Er zijn drie verschillende gevallen.

— Vooreerst is er het verzoek, het huidig verzoek zou ik zeggen, van een patiënt die aan de in de wet bepaalde voorwaarden beantwoordt, en die om euthanasie verzoekt. Dit verzoek vereist geen vormvoorschriften.

— Vervolgens is er de wilsverklaring inzake euthanasie die elke volwassene schriftelijk kan opmaken. Deze wilsverklaring moet door twee getuigen worden mee ondertekend. Men kan er ook een vertrouwenspersoon aanduiden die aan de arts de wil van de patiënt kan bevestigen wanneer de patiënt in een onomkeerbare toestand van bewusteloosheid verkeert waardoor hij niet bij machte is om om euthanasie te verzoeken. Die wilsverklaring kan op de gemeente geregistreerd worden die de federale overheidsdienst Volksgezondheid de inlichtingen betreffende de aangevers, de vertrouwenspersonen... bezorgt zodat elke arts die gegevensbank 24 uur op 24 kan raadplegen, wanneer hij te maken heeft met een patiënt die in een toestand van onomkeerbare bewusteloosheid verkeert. De wilsverklaring inzake euthanasie vereist slechts een enkele raadpleging van een andere arts die over de toestand van onomkeerbare bewusteloosheid zal oordelen.

— Ten slotte is het op grond van de wet op de patiëntenrechten mogelijk een gemachtigde aan te duiden en de therapeutische hardnekkigheid voor de toekomst af te wijzen. Voor die verklaring,

*b. Exposé par Mme Jacqueline Herremans*

**Mme Herremans (B) F.-** Pour construire notre réflexion pour cette question, nous nous sommes fortement inspirés des Pays-Bas, dont nous avons apprécié l'expérience, les études transversales concernant les décisions médicales en fin de vie, etc. Aujourd'hui, je demande à mes amis néerlandais d'écouter quelques remarques propres à la Belgique, car nous avons constaté une sorte de mélange entre les différents concepts en ce qui concerne la demande d'euthanasie, la demande actuelle, la déclaration anticipée et, éventuellement, la déclaration de refus de traitement.

Nous sommes en présence de trois cas différents.

— En premier lieu, vous avez la demande, je dirais actuelle, d'un patient qui, se trouvant dans une situation où il entre dans les conditions précisées par la loi, demande à pouvoir bénéficier de l'euthanasie. Cette demande n'est empreinte d'aucun formalisme.

— La déclaration anticipée en matière d'euthanasie, qui peut être écrite par tout un chacun dès l'instant où il est adulte doit en revanche être contresignée par deux témoins. On peut aussi y désigner une personne de confiance, qui pourra, confirmer auprès du médecin quelle était la volonté du déclarant dans l'hypothèse où celui-ci se retrouverait en état d'inconscience irréversible. Cette déclaration anticipée peut être enregistrée à la commune, qui adressera au service public fédéral de la Santé publique les informations concernant les déclarants, les personnes de confiance... de telle sorte que tout médecin puisse consulter cette base de données 24 heures sur 24, lorsqu'il fait face à un patient en état d'inconscience. La déclaration anticipée en matière d'euthanasie n'exige qu'une seule consultation d'un autre médecin qui statuera sur la situation d'irréversibilité de l'inconscience.

— Enfin, sur la base de la loi sur les droits du patient, il est possible de désigner un mandataire et de refuser tout acharnement thérapeutique pour le futur. Cette déclaration, qui précise les traite-

waarin de behandeling die men afwijst nader wordt beschreven, is geen enkele formaliteit vereist. Een geschreven tekst met de handtekening van de gemachtigde die zich akkoord verklaart, volstaat. Die verklaring dient nog niet bij de gemeente te worden geregistreerd. Het gaat dus om een document dat men bezorgt aan zijn behandelende arts, aan zijn gemachtigde enz...

Mijn gewaardeerde Nederlandse collega heeft de verplichting van twee raadplegingen en het respecteren van een wachttijd van een maand tussen het verzoek en de uitvoering van de euthanasie aangehaald. Dit geldt echter niet voor de wilsverklaring, maar betreft de uitzondering voorzien door de wet, wanneer het overlijden niet binnen een korte termijn kan worden voorzien in geval van een werkelijke vraag om euthanasie.

Dit initiatief om de wetgeving en de praktijken van onze drie Beneluxlanden met elkaar te vergelijken kan ik ten zeerste toejuichen.

Ik stel mezelf de vraag: zal, wanneer ik naar Nederland of naar het Groothertogdom Luxemburg reis, bijvoorbeeld, mijn wilsverklaring inzake het weigeren van behandeling in aanmerking worden genomen? En wat zal er gebeuren met mijn wilsverklaring inzake euthanasie?

Hetzelfde kan zich voordoen voor een Nederlander die zich in België bevindt. Welk gevolg zal aan zijn documenten worden gegeven? Zullen ze worden nageleefd? Men moet zich dus over deze kwestie buigen en van uit de Benelux op dat gebied verder trachten te gaan. Wat zal er bij voorbeeld gebeuren met onze wilsverklaring wanneer we ons bevinden in andere landen van de Europese Unie? Ik dank u.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mevrouw Herremans. Het woord is aan mevrouw Err.

*c. Uiteenzetting door mevrouw Lydie Err*

**Mevrouw Err (L) F.-** Ik zou zeer kort enkele zaken die hier gezegd werden willen rechtzetten. Maar allereerst wens ik degenen te danken die, in onze buurlanden en eerder dan bij ons, hebben geschreven en gehandeld. Zonder hen zouden wij

ment que l'on entend rejeter, ne demande aucune formalité. Un simple écrit, portant la signature du mandataire pour accord, suffit. Cette déclaration ne fait pas encore l'objet d'un enregistrement au sein des communes. Il s'agit donc d'un document que l'on remet à son médecin traitant, à son mandataire, etc...

Mon excellente collègue des Pays-Pas a invoqué l'obligation de deux consultations et le respect d'un délai d'un mois entre la demande et l'euthanasie. Ceci ne vaut pas pour la question de la déclaration anticipée mais ne concerne que l'exception prévue par la loi lorsque le décès n'est pas prévisible à brève échéance dans le cas d'une demande actuelle d'euthanasie. Je vous invite donc à oublier ce passage de son intervention.

Je salue tout particulièrement l'intérêt de cette initiative de confronter nos législations et pratiques dans nos pays du Benelux.

La question en effet que je me pose: si je me rends aux Pays-Bas ou au Grand-Duché du Luxembourg ma déclaration anticipée en matière de refus de traitement sera-t-elle prise en considération? Et qu'advient-il de ma déclaration anticipée en matière d'euthanasie?

Le même cas peut se présenter si un Néerlandais se trouve en Belgique, quel sera donc le sort réservé à ces documents? Seront-ils respectés? Il faut donc se pencher sur cette question et partir du Benelux pour aller plus loin dans ce domaine et s'interroger sur le respect possible de nos volontés lorsque nous voyageons, par exemple, au sein de l'Union européenne. Je vous remercie.

**Mme Detiège (B) N.-** Merci Mme Herremans. La parole est à Mme Err.

*c. Exposé par Mme Lydie Err*

**Mme Err (L) F.-** J'aimerais très brièvement rectifier quelques propos qui viennent d'être formulés. Mais, avant tout, je tiens à remercier celles et ceux qui, dans nos pays voisins, ont écrit et agi sur ce sujet avant nous, parce que notre entreprise aurait

niet in ons opzet zijn geslaagd. Ik dank u dus voor deze zeer belangrijke voorbeelden en ook voor de ontmoeting die u vandaag organiseert.

Men zegt ons dat de wilsbeschikking in Luxemburg een duur heeft die tot vijf jaar is beperkt. Dat is slechts gedeeltelijk juist. In onze tekst wordt gepreciseerd dat de arts die met een wilsbeschikking wordt geconfronteerd, de zekerheid moet hebben dat het echt om de bewuste en niet vergeten wilsuiting van de patiënt gaat. Daarom bepaalt de wet met betrekking tot de commissie voor de evaluatie van de relaties dat de betrokken persoon na vijf jaar moet worden herinnerd aan zijn wilsbeschikking opdat hij die zou bevestigen, ontkennen of wijzigen, aangezien hij ter zake van mening kan zijn veranderd. Hier gaat het dus niet om de geldigheid van vijf jaar, maar om het middel op grond waarvan de patiënt in zekere zin kan verplicht worden zijn levensbeschikking te vernieuwen opdat de arts zou ingelicht zijn over de jongste evolutie van de wilsuiting van de patiënt die allengs kan veranderen.

Er is een eerste probleem: de patiënt kan eventueel bewusteloos zijn. Krachtens het principe zelf van onze wet dient de arts, zelfs al er is er een wilsbeschikking, de patiënt op het ogenblik van de euthanasie of de hulp bij zelfdoding te vragen of hij bij zijn wilsbeschikking blijft. Die bevestiging komt op een zeer delicaat moment aangezien de wet bepaalt, zoals ik al heb gezegd, dat de patiënt bij bewustzijn moet zijn en, helaas, een mogelijkheid om eraan te ontsnappen is er niet. Natuurlijk mag men er niet van uitgaan dat een wilsuiting, die een keer schriftelijk werd vastgelegd, automatisch voor altijd zou gelden.

Een tweede probleem doet zich voor bij tijdelijke of definitieve dementie. Kan nog worden verwezen naar een testament wanneer de persoon in kwestie zijn toestand niet langer beseft en niet meer weet wat hij precies wilde op het ogenblik dat zijn wilsbeschikking werd opgemaakt?

Die kwesties moeten worden opgelost. Ik denk niet dat dat bij wet dient te gebeuren. Er dient eerder een gemeenschappelijke praktijk tot stand te komen zodat de onderscheiden wilsbeschikkingen in onze respectieve landen op een zelfde manier worden toegepast. Dat is eigenlijk een rechtsaangelegenheid; Europese richtlijnen in domeinen

d'avance été vouée à l'échec. Merci donc pour ces modèles très importants et merci aussi pour l'organisation de cette journée.

On nous a dit qu'au Luxembourg les dispositions de fin de vie auraient une durée limitée à cinq ans. Ce n'est que partiellement vrai. En effet, notre texte précise que le médecin doit être sûr, quand il est confronté à une disposition de fin de vie, qu'il s'agit vraiment de la volonté consciente et non oubliée de son patient. C'est pourquoi la loi à la commission d'Évaluation des rapports prévoit l'obligation de rappeler après cinq ans, à la personne concernée, ses dispositions de fin de vie afin qu'il les confirme, les infirme ou les modifie car, entretemps, sa volonté à ce sujet est susceptible d'avoir changé. Ce n'est donc pas la validité des cinq ans qui est en cause ici, mais c'est le moyen de forcer le patient, en quelque sorte, à renouveler ses dispositions de fin de vie pour que le médecin soit informé des dernières évolutions de la volonté du patient, qui a pu fléchir au cours du temps.

Un premier problème se pose: il s'agit de l'état éventuel d'inconscience du patient. Le principe même de notre loi prévoit que, même en présence de dispositions de fin de vie, le médecin doit demander au patient, au moment de pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide, si sa volonté reste inchangée. Cette confirmation est un moment délicat puisque, je le rappelle, la loi précise que le patient doit être conscient et, malheureusement, il n'y a pas moyen de l'éviter. On ne peut évidemment pas supposer qu'une volonté, exprimée une seule fois par écrit, perdure automatiquement dans le temps.

Un deuxième problème concerne la démence, passagère ou définitive. Peut-on encore se référer à un testament si la personne ne réalise plus vraiment quelle est sa situation au moment voulu et quelle était exactement sa volonté au moment de la rédaction de ses dispositions de fin de vie?

Ces questions méritent de trouver une solution. Je ne pense pas qu'elle doive être d'ordre législatif, mais plutôt qu'une pratique commune s'installe pour une même application des différentes dispositions de fin de vie dans nos pays respectifs. En fait, c'est une question de droit; des directives européennes dans des domaines qui ne relèvent

die uiteraard niet tot het strafrechtelijke behoren, waarborgen de uitvoering van de contracten en de erkenning van de rechterlijke beslissingen.

Het gaat hier helaas om nationale bevoegdheden en we moeten onder ons een samenwerkingsvorm vinden. We kunnen dus in dit stadium, zoals op andere gebieden, ook op het niveau van de Europese Unie, een proeftuin voor nieuwe organisaties tussen buurlanden worden.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mevrouw Err.

### 3. Knelpunten in de wet

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Ik zou nu willen overgaan tot de knelpunten in de wet. Ik geef het woord aan de heer Distelmans. Hij is arts en voorzitter van het Levenseinde Informatieforum.

#### *a. Uiteenzetting door de heer Wim Distelmans*

**De heer Distelmans (B) N.-** Geachte aanwezigen, ik wil zeker beginnen met een woord van dank aan het Beneluxparlement omdat zij ons hier hebben uitgenodigd, en inzonderheid mevrouw Maya Detiège en de heer Bart Tommelein. Ik wil ook onze collega's Petra de Jong en Marleen Peters van NVVE uitdrukkelijk danken voor de zeer aangename voorbereiding van deze conferentie en natuurlijk ook onze Franstalige collega's, inzonderheid Jacqueline Herremans.

Ik zal proberen het zeer kort te houden zodat andere sprekers hierop kunnen reageren, inzonderheid de heren Herman Nys en Carlo Bock.

Ik heb dit onderdeel over de knelpunten voorbereid samen met de heer Marc Englert. Hij is een zeer eminente figuur die hier jammer genoeg niet aanwezig is. Hij heeft me gevraagd om in beider naam te spreken.

Ik beperk mij tot de knelpunten in de Belgische wet en ik ben er zeker van dat anderen er nog zullen toevoegen. De knelpunten zijn de volgende:

pas évidemment du domaine pénal, assurent l'exécution des contrats et la reconnaissance des décisions judiciaires.

Malheureusement, en cette matière, les compétences sont nationales et nous devons trouver une forme de coopération entre nous. À ce stade, comme dans bien d'autres, nous pourrions constituer ainsi, à l'échelon de l'Union européenne, un laboratoire de nouvelles organisations entre pays voisins.

**Mme Detiège (B) N.-** Merci, madame Err.

### 3. Entraves au niveau de la loi

**Mme Detiège (B) N.-** Je voudrais à présent passer aux volets sur les entraves dans la législation. Je cède la parole à M. Distelmans qui est médecin et président du forum d'information sur la fin de vie.

#### *a. Exposé par M. Wim Distelmans*

**M. Distelmans (B) N.-** Mesdames et messieurs, je voudrais avant tout remercier le Parlement Benelux pour son invitation et tout particulièrement Mme Maya Detiège et M. Bart Tommelein. Je remercie également Mesdames Petra de Jong et Marleen Peters de la NVVE pour la très agréable préparation qui a précédé cette conférence et bien évidemment aussi nos collègues francophones, et en particulier Mme Jacqueline Herremans.

Je vais m'efforcer d'être aussi bref que possible pour permettre à d'autres orateurs d'intervenir et je songe tout particulièrement à MM. Herman Nys et Carlo Bock.

J'ai préparé ce volet sur les entraves avec M. Marc Englert, un éminent spécialiste qui ne peut malheureusement pas être des nôtres aujourd'hui. Il m'a demandé de m'exprimer également en son nom.

Je vais me limiter aux entraves dans la loi belge et je ne doute pas un instant que d'autres en ajouteront. Les entraves sont les suivantes:

- het weigeren van euthanasie;
- de problematiek van minderjarigen;
- de permanente wilsonbekwaamheid of de verworven wilsonbekwaamheid;
- het voltooide leven;
- de palliatieve sedatie en euthanasie.

Ik begin uiteraard met punt 1. U moet ook beseffen, en dat is uit verschillende studies gebleken, dat bij de helft van alle overlijdens het tijdstip van overlijden mee wordt bepaald door een of andere medische beslissing.

Het is belangrijk om dit te weten want niet iedereen beseft dit. Het gaat hier om een zestal beslissingen waarvan euthanasie er slechts één is. Euthanasie is de minst frequente, maar er wordt ook het meest over gediscuteerd. Dit blijkt ook uit de opkomst hier in de zaal. Het gaat dus over een zestal beslissingen die in de helft van de gevallen het tijdstip van sterven bepalen.

Deze beslissingen zijn:

1. het stopzetten van een behandeling die zinloos is geworden;
2. het niet meer opstarten van een behandeling die uitzichtloos is geworden;
3. de aanpassing van de pijnstilling, waartoe wij ook de palliatieve sedatie rekenen;
4. de levensbeëindiging zonder verzoek, eventueel bij pasgeborenen, bij wilsonbekwame kinderen;
5. de hulp bij zelfdoding;
6. de euthanasie.

U moet weten dat de drie eerste beslissingen voorkomen in 44 % van alle overlijdens. Dit zijn cijfers voor België, maar ze zijn vergelijkbaar voor de andere landen. Wanneer in België op jaarbasis

- le refus d'euthanasie;
- la question des mineurs d'âge;
- l'incapacité permanente d'exprimer sa volonté;
- l'euthanasie et le sentiment d'une vie accomplie;
- sédation palliative et euthanasie.

Je commencerai bien évidemment par le premier point. Vous devez bien comprendre que, comme l'ont montré différentes études, le moment du décès est notamment déterminé, dans la moitié des cas, par l'une ou l'autre décision médicale.

Il est important de le dire car cette réalité n'est pas connue de tous. L'euthanasie n'est ici qu'une décision parmi cinq autres. L'euthanasie est moins fréquente mais c'est elle qui alimente le plus grand nombre de discussions. Et j'en veux pour preuve les nombreuses personnes présentes dans cette salle. Je répète donc que six décisions déterminent dans la moitié des cas le moment du décès.

Ces décisions sont les suivantes:

1. arrêter un traitement devenu inutile;
2. ne pas entamer un traitement devenu sans issue;
3. adapter la sédation, en ce comprise la sédation palliative;
4. mettre fin à la vie du patient sans qu'il en ait fait la demande, éventuellement dans le cas de nouveau-nés ou d'enfants qui ne sont pas en mesure d'exprimer leur volonté;
5. apporter une assistance au suicide;
6. pratiquer l'euthanasie.

Vous devez savoir que les trois premières décisions interviennent dans 44 % de tous les décès. Ces chiffres concernent la Belgique mais ils sont comparables dans les autres pays. Dès lors que

100 000 mensen overlijden, dan betekent dit dat in 44 000 overlijdens het tijdstip van sterven mee wordt bepaald door de eerste drie beslissingen.

Levensbeëindiging zonder verzoek komt voor bij 1,8 %. Dit zijn cijfers van na de euthanasiewet. Voordat de wet er was het aantal levensbeëindigingen zonder verzoek bijna twee maal zo hoog, gewoon omdat er toen een schemerzone bestond.

Hulp bij zelfdoding is marginaal in deze context; het gaat om 0,1 %.

Euthanasie gebeurt in België bij 1,9 % wat betekent dat jaarlijks, naar onze schatting, 1 900 mensen overlijden omdat ze er zelf uitdrukkelijk om gevraagd hebben.

We merken op dat aan alle overlijdens ongeveer 14 % palliatieve sedatie voorafgaat.

Ten slotte, wat zo belangrijk en, zo specifiek aan euthanasie is, is het feit dat dit de enige beslissing is waarvan we met zekerheid weten dat het initiatief van de patiënt komt. Bij andere beslissingen is dat niet zo duidelijk. Artsen kunnen soms een behandeling stoppen zonder dat dit werd overlegd en soms kunnen ze ook niet anders.

#### De knelpunten in de Belgische wet

- Het weigeren van euthanasie

Het blijkt uit de praktijk, en trouwens ook uit de wet, dat wanneer een arts niet wenst in te gaan op een vraag om euthanasie, wat zijn volste recht is en wat gerespecteerd moet worden, de patiënt zelf op zoek moet gaan naar een andere arts. Dat is een storende factor, zeker als je uitgemergeld en bedlegerig in een ziekenhuisbed ligt. Je moet zelf een andere arts zoeken, ondanks het feit dat de Orde van geneesheren verklaart dat de deontologie vereist dat er continuïteit van zorg is. Artsen die niet wensen in te gaan op een euthanasievraag zouden niet alleen deontologisch maar ook wettelijk verplicht moeten zijn om een patiënt door te verwijzen naar een collega.

100 000 personnes décèdent chaque année en Belgique, cela signifie que dans 44 000 cas, le moment du décès est déterminé entre autres par les trois premières décisions.

Dans 1,8 % des cas il est mis fin à la vie sans que la demande n'en ait été faite. Ces chiffres sont postérieurs à la loi sur l'euthanasie. Avant cela, ce chiffre était presque deux fois plus élevé, simplement parce qu'il existait une zone d'ombre.

L'assistance au suicide est marginale dans ce contexte puisqu'elle représente 0,1 %.

L'euthanasie est pratiquée en Belgique dans 1,9 % des cas. Cela signifie que, selon nos estimations, 1 900 personnes décèdent chaque année après en avoir expressément fait connaître le souhait.

Nous observons que dans 14 % des cas, la sédation palliative précède le décès.

Enfin, l'euthanasie a ceci de très important et spécifique qu'elle est la seule décision dont on sait avec certitude que l'initiative émane du patient. Pour les autres décisions, ce n'est pas aussi clair. Il peut arriver que les médecins arrêtent un traitement sans concertation préalable et se peut aussi qu'ils n'aient pas d'autre choix.

#### Les entraves dans la loi belge

- Le refus de l'euthanasie

La pratique, tout comme la loi d'ailleurs, montre que lorsqu'un médecin ne souhaite pas accéder à une demande d'euthanasie, ce qui est son droit le plus strict et doit être respecté, le patient doit lui-même rechercher un autre médecin. C'est un facteur perturbant, particulièrement lorsque l'on est hospitalisé, très amaigri et alité. Le patient doit donc chercher un autre médecin alors même que l'ordre des médecins déclare que la déontologie exige une continuité des soins. Les médecins qui ne souhaitent pas donner suite à une demande d'euthanasie devraient être déontologiquement mais aussi légalement tenus de renvoyer un patient vers un confrère.



- De problematiek van de minderjarigen

Deze problematiek werd reeds besproken. We hebben het uiteraard over wilsbekwame minderjarigen, over mensen die over een redelijk beoordelingsvermogen beschikken. Het merkwaardige is dat zij in België, in tegenstelling tot Nederland, geen inspraak hebben bij een euthanasieverzoek. Zij hebben echter wel inspraak, via de wet op de patiëntenrechten, bij behandelbeslissingen. Dit is inconsequent.

- De permanente of de verworven wilsonbepaaldheid

Via een voorafgaande wilsverklaring kan later euthanasie worden toegepast. Dat kan enkel wanneer de patiënt niet meer bij bewustzijn is, met andere woorden bewusteloos, en wanneer dat onomkeerbaar is. De enige klinische situatie die hieraan voldoet is "coma".

Enkel via een voorafgaande wilsverklaring kan je later euthanasie krijgen wanneer je in coma bent. Het kan dus niet in andere situaties. Iedereen denkt dan automatisch aan alzheimerdementie. Het maatschappelijk debat riskeert zich ook tot die groep te vernauwen, maar er zijn ook andere situaties van "verminderd", "aangetast" bewustzijn, zoals hersentumoren, hersenmetastasen, hiv-encefalopathie, recidiverende hersenbloedingen, terminaal lever- en nierlijden, en uiteraard ook alzheimerdementie.

Er zijn dus heel wat pathologieën die leiden tot een aangetast bewustzijn. Dat zijn dan mensen die eventueel nog wel kunnen rondlopen, maar niet meer kunnen communiceren met hun arts.

We weten uit ervaring dat de mensen juist met deze problematiek bezig zijn. Mensen zijn bezig met de vraag hoe ze kunnen verklaren dat ze later, wanneer ze in een dergelijke situatie komen, euthanasie zouden moeten kunnen krijgen.

Via het levenstestament of de negatieve wilsverklaring kunnen, in dezelfde situaties die zopas werden geciteerd, wel behandelingen worden

- Le problème des mineurs d'âge

Cette question a déjà été discutée. Nous parlons bien évidemment ici de mineurs capables d'exprimer leur volonté, de personnes qui possèdent une capacité d'évaluation raisonnable. Ce qui est remarquable, c'est qu'en Belgique, contrairement à ce qui se fait aux Pays-Bas, ils n'ont pas voix au chapitre dans le cadre d'une demande d'euthanasie. Mais ils ont leur mot à dire dans les décisions thérapeutiques par le biais de la loi sur les droits des patients. Il y a là une incohérence.

- L'incapacité permanente ou acquise d'exprimer sa volonté

L'euthanasie peut être pratiquée ultérieurement sur la base d'une déclaration de volonté préalable. Cela ne peut se faire que lorsque le patient n'est plus conscient, c'est-à-dire qu'il est inconscient, et lorsque cet état est irréversible. Le seul état clinique qui satisfasse à cette condition est celui du coma.

Seule une déclaration de volonté préalable peut permettre l'euthanasie lorsqu'un patient est dans le coma. L'euthanasie n'est possible dans aucune autre situation. Et chacun de penser automatiquement à la démence due à la maladie d'Alzheimer. Le débat sociétal risque dès lors de se réduire à ce groupe alors que l'on distingue d'autres situations de conscience réduite ou affectée, comme les tumeurs cérébrales, les métastases cérébrales, l'encéphalopathie HIV, les hémorragies cérébrales récidivantes, les affections du foie et des reins au stade terminal et, bien évidemment aussi, la démence due à la maladie d'Alzheimer.

De nombreuses pathologies affectent donc la conscience. Il s'agit alors de personnes qui peuvent encore se déplacer mais qui ne peuvent plus communiquer avec leur médecin.

Nous savons d'expérience que les citoyens sont préoccupés par cette question. Ils se demandent comment déclarer qu'ils devaient se retrouver un jour en pareille situation, ils souhaiteraient se voir pratiquer l'euthanasie.

Dans les situations qui viennent d'être évoquées, le testament de vie ou la déclaration de volonté négative permet de refuser des traitements. L'on

geweigerd. Je kan bij voorbeeld wel vragen, als je diep dement bent, de sondevoeding te stoppen. Als je geen sondevoeding meer krijgt dan ga je dood. Maar je kunt in diezelfde situatie niet vragen, althans in België, dat er op uw verzoek op u euthanasie wordt toegepast.

In België is de voorafgaande wilsverklaring euthanasie maar vijf jaar geldig. De negatieve wilsverklaring of het levenstestament is onbepaald geldig. Dit is ook redelijk inconsequent. Hugo Claus heeft wel euthanasie kunnen krijgen, ondanks het feit dat hij alzheimer had. Gewoon omwille van het feit dat hij het preventief heeft aangevraagd. Hij was nog voldoende wilsbekwaam op het moment dat hij via een actueel verzoek euthanasie vroeg, omdat hij perfect wist dat hij enkele maanden later daartoe niet meer in staat zou zijn. Dit is redelijk Kafkaïens.

- Het voltooid leven

Daarbij moeten twee voorwaarden worden bekeken, het voltooide leven op zich en de polypathologie. Met voltooid leven wordt bedoeld het klaar zijn met het leven, moe zijn aan het leven, lijden aan het leven, zonder dat er veel problemen van lichamelijke of psychische aard zijn. Men is het beu, men heeft zijn leven afgerond.

U kent misschien de zaak Brongersma (1998) in Nederland, die veel ophef heeft gemaakt. Mijnheer Brongersma, een voormalig senator van de PVDA, was klaar met het leven en had aan zijn arts gevraagd op hem euthanasie toe te passen. Daarover ontstond heel wat discussie. De uitkomst was dat men aanvaardt dat men ondraaglijk kan lijden ten gevolge van een oorzaak die niet in de medische context zit. Men heeft er echter wel de vraag aan toegevoegd of er een beroepsgroep is die voldoende competent is om te kunnen oordelen of iemand ondraaglijk lijdt, over de onomkeerbaarheid ervan en dit buiten de medische context. Dat is een niet evidente problematiek waarover we een maatschappelijk debat moeten voeren.

- Het voltooid leven versus polypathologie

Met betrekking tot de polypathologie hebben we hier in België de zaak Amélie Van Esbeen (2009)

peut par exemple demander, si l'on est profondément dément, d'interrompre l'alimentation par sonde. Le patient dont on interrompt l'alimentation par sonde meurt. Mais l'on ne peut pas, dans la même situation — du moins en Belgique — demander l'euthanasie.

En Belgique, la déclaration de volonté préalable n'est valable que cinq ans. La déclaration de volonté négative ou le testament de vie à une validité indéterminée. C'est également assez incohérent. Hugo Claus a obtenu d'être euthanasié alors même qu'il était atteint d'Alzheimer. Simplement parce qu'il en avait fait la demande préventivement. Il avait conservé une capacité suffisante à exprimer sa volonté au moment où il a demandé l'euthanasie par le biais d'une demande actuelle, sachant pertinemment qu'il ne serait plus en état de le faire quelques mois plus tard. C'est une situation assez kafkaïenne.

- La vie accomplie

Il faut ici tenir compte de deux conditions, la vie accomplie proprement dite et la polypathologie. Par vie accomplie, on veut dire avoir vécu sa vie, ne plus avoir envie de vivre, souffrir de vivre sans qu'il soit question de problèmes physiques ou psychiques graves. On en a assez, on estime avoir fait le tour de l'existence.

Peut-être avez-vous entendu parler de l'affaire Brongersma (1998) aux Pays-Bas. M. Brongersma, ancien sénateur du PVDA, en avait assez de la vie et avait demandé à son médecin de pratiquer sur lui l'euthanasie. Le cas avait suscité une vive discussion. La conclusion fut que l'on admette que l'on puisse souffrir de manière insupportable pour une raison extérieure au contexte médical. Mais l'on a toutefois ajouté une question, celle de savoir s'il existe une catégorie professionnelle suffisamment compétente pour juger si quelqu'un souffre de manière insupportable et si cette situation est irréversible, le tout en dehors du contexte médical. C'est une problématique complexe qui exige un débat sociétal.

- La vie accomplie et la polypathologie

Concernant la polypathologie, nous avons connu en Belgique l'affaire Amélie Van Esbeen (2009).

gehad. Oorspronkelijk werd gezegd dat die mevrouw “klaar was met het leven”. Zij was 93 jaar. Nadien bleek dat zij een veelheid had van allerlei kleine kwalen die op zichzelf misschien niet zo erg waren. Ze was wat bedlegerig, had moeite om zelfstandig te eten, had minder gehoor en minder zicht. Dat is op zichzelf misschien allemaal niet zo erg, maar als je daarvan de som maakt dan kom je tot een polyopathie die ondraaglijk wordt, die duidelijk onomkeerbaar is en die dan bij haar tot euthanasie heeft geleid. Dit werd dan ook unaniem goedgekeurd door de federale commissie euthanasie.

- Palliatieve sedatie en euthanasie

Palliatieve sedatie heeft niet de intentie het leven in te korten. Het zou er wel het gevolg van kunnen zijn omdat je tenslotte met zware producten bezig bent, maar de intentie is zeker niet de levensbeëindiging.

Euthanasie heeft wel duidelijk de intentie tot levensbeëindiging.

De problematiek van palliatieve sedatie is dat het ook zonder het verzoek van de patiënt kan en in sommige gevallen staan artsen met de rug tegen de muur en moeten ze een beslissing nemen. Ik maak me toch sterk dat het beter overlegd wordt met de patiënt en als het niet met de patiënt mogelijk is, dan toch liefst met zijn familie. Als dat niet gebeurt kan dat heel wat frustraties tot gevolg hebben. Ik ken mensen die daar tien jaar later nog last van hebben omdat ze geen afscheid hebben kunnen nemen van hun familie.

Palliatieve sedatie wordt ook in bepaalde ziekenhuizen en woon- en zorgcentra aangeboden als alternatief voor euthanasie. Men zegt dan dat euthanasie daar moeilijk ligt, maar “als je dat wil kunnen we je wel in slaap doen”. Dat is natuurlijk storend, want op die manier worden de patiëntenrechten omzeild. Het komt ook frequent voor, en ik spreek uit eigen ervaring, dat men in de loop van de palliatieve sedatie van intentie verandert en dat men na een week soms zegt dat het te lang begint te duren. Dan wordt toch de vraag gesteld om daaraan iets te doen. Het is om menswaardige redenen duidelijk dat men na één week beslist om

Il avait été initialement dit que cette dame en avait assez de la vie. Elle était âgée de 93 ans. Il s'est avéré par la suite qu'elle souffrait d'une multitude de petites affections qui n'étaient peut-être pas graves en soi. Elle était alitée, avait du mal à s'alimenter elle-même et son audition et sa vue étaient altérées. Tout cela n'est peut-être pas très grave en soi mais lorsqu'on fait la somme de toutes ces affections, on en arrive au constat d'une polyopathie insupportable, manifestement irréversible qui, dans le cas de cette personne, a débouché sur l'euthanasie. La commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie a unanimement approuvé ce geste.

- La sédation palliative et l'euthanasie

Abréger l'existence n'est pas l'objectif de la sédation palliative. Elle peut en résulter dans la mesure où les produits administrés sont très puissants mais elle n'a pas pour objectif d'abréger l'existence.

L'euthanasie, au contraire, vise à mettre un terme à l'existence.

Le problème de la sédation palliative, c'est qu'elle peut être administrée également sans que le patient en fasse la demande. Dans certaines situations, les médecins sont dos au mur et doivent prendre une décision. Je suis néanmoins convaincu qu'il est préférable de se concerter avec le patient et, si ce n'est pas possible, à tout le moins avec la famille. Omettre de le faire peut engendrer des frustrations. Je connais des personnes qui en souffrent encore 10 ans plus tard par ce qu'elles n'ont pas pu faire leurs adieux à un proche.

La sédation palliative est également proposée dans certains hôpitaux et centres d'hébergement et de soins comme alternative à l'euthanasie. On laisse entendre alors qu'il est difficile de pratiquer l'euthanasie mais qu'on peut éventuellement vous endormir. C'est évidemment dérangeant parce que, de la sorte, on contourne les droits du patient. Il arrive fréquemment aussi — et je parle d'expérience — que l'on change d'avis au cours du traitement palliatif et que l'on estime au bout d'une semaine par exemple que cela commence à faire long. À ce moment, on demande de tout de même faire quelque chose. Par souci de la dignité humaine,

de concentratie te verhogen van de producten die men geeft om de coma te bestendigen.

Op dat moment is men niet meer bezig met palliatieve sedatie, maar wel met een levensbeëindiging zonder verzoek, waarschijnlijk ter goeder trouw. Dit creëert terug een schemerzone die we willen vermijden.

Palliatieve sedatie komt ongeveer tien maal meer voor dan euthanasie, in heel veel gevallen zonder verzoek van de patiënt. Het is ook belangrijk om te weten dat palliatieve sedatie ongeveer twee keer meer voorkomt in Franstalig België dan in Vlaanderen. U gaat natuurlijk zeggen dat de Walen veel meer lijden dan de Vlamingen, maar ik hoop van niet. Ik denk dat dit duidelijk met een cultuurverschil te maken heeft en dat we dit dan als dusdanig moeten bekijken.

Ten slotte dank ik u voor uw aandacht.

**Mevrouw Detiège** (B) N.- Dank u wel, mijnheer Distelmans. Ik geef nu het woord aan de heer Bock uit Luxemburg. Hij is specialist interne geneeskunde.

*b. Uiteenzetting door de heer Carlo Bock*

**De heer Bock** (L) F.- Dames en heren, allereerst wens ik de organisatoren die me hebben uitgenodigd te danken en drie opmerkingen te maken.

Ten eerste: nu in Luxemburg de wet van 16 maart 2009 willen amenderen dreigt, wegens het onmiskenbaar conservatief klimaat, de wet te ondermijnen.

Ten tweede: volgens mij kan en moet de volledige informatie van de hele bevolking worden verbeterd. Ondanks al de inspanningen die we hebben geleverd is de bevolking slechts gedeeltelijk geïnformeerd en dringt in mijn land de informatie in onvoldoende mate door.

Een derde en laatste opmerking betreft de moeilijkste aspecten van euthanasie. Het lijkt me wenselijk inspiratie te putten uit de demarche van

l'on décide au bout d'une semaine d'augmenter la concentration des produits que l'on administre pour rendre le coma permanent.

À ce moment-là, on ne pratique plus la sédation palliative mais l'on abrège l'existence sans que la demande n'en ait été faite, sans doute de bonne foi. Cette situation génère une fois de plus une zone d'ombre que nous souhaitons éliminer.

La sédation palliative est environ 10 fois plus fréquente que l'euthanasie et est souvent pratiquée en dehors de toute demande du patient. Il est important aussi de savoir que la sédation palliative est à peu près deux fois plus fréquente dans la partie francophone du pays qu'en Flandre. Sans doute penserez-vous que les Wallons souffrent beaucoup plus que les Flamands mais j'espère qu'il n'en est rien. Je pense que la cause est très manifestement à rechercher dans une différence culturelle et que c'est ainsi que nous devons considérer la chose.

Je vous remercie de votre attention.

**Mme Detiège** (B) N.- Je vous remercie, monsieur Distelmans. Je cède à présent la parole à M. Bock, du Luxembourg, qui est spécialiste en médecine interne.

*b. Exposé par M. Carlo Bock*

**M. Bock** (L) F.- Mesdames et messieurs, avant tout, je remercie les organisateurs de m'avoir invité et ferai trois remarques préliminaires.

En premier lieu, ouvrir actuellement la loi à des amendements au Luxembourg risquerait de fragiliser cette loi du 16 mars 2009, en raison d'un climat conservateur très réel.

Deuxièmement, à mon avis, l'information complète à la population générale peut et doit être améliorée. En effet, malgré tous nos efforts, l'acquis de cette information n'est que partielle dans la population et pénètre faiblement à l'intérieur de mon pays.

La troisième et dernière remarque concerne les points les plus difficiles de l'euthanasie. Il me paraît souhaitable de pouvoir s'inspirer de la démarche du

het Groningen-protocol over euthanasie bij ernstig zieke pasgeborenen. Er kan gedacht worden aan terdege begeleide pilootstudies en protocollen, naar het voorbeeld van wat in Nederland gebeurt, die het mogelijk maken genoemd probleem precies te beoordelen.

Inzake de verwijsplicht, met andere woorden, wanneer een arts om morele redenen weigert euthanasie uit te voeren, is er het probleem van de ernstig zieke patiënt die een andere arts moet zoeken die wel tot euthanasie bereid is. In dat stadium is een degelijke therapeutische relatie niet langer mogelijk, waardoor euthanasie voor tal van patiënten zeer moeilijk wordt. Wanneer een ernstige ziekte wordt behandeld, moet de patiënt inderdaad in voldoende mate worden ingelicht zodat hij met de behandelde arts kan spreken over het levenseinde dat hij verkiest. Hij kan eventueel door twee artsen worden gevolgd: een oncoloog voor de kankerbehandeling en een andere arts, eventueel, voor het levenseinde.

Het geval van de minderjarigen is een andere hinderpaal wat de wet betreft. Het gaat hier niet enkel om een zeer gevoelig maatschappelijk probleem, maar ook om een politiek probleem dat het kader van de zuivere geneeskunde overstijgt, namelijk de permanente mogelijkheid van een wilsuïting in Luxemburg.

In ons land is er een wilsbeschikking die door de euthanasiewet is geregeld en een door de wet op palliatieve zorg geregelde wilsverklaring. Zoals vorige spreker heeft aangestipt, is de wilsbeschikking, met andere woorden euthanasie in geval van een onomkeerbare comateuze toestand, mogelijk wanneer zij vooraf bij de nationale commissie is geregistreerd. Toch stel ik vast dat de patiënten onvoldoende zijn ingelicht. Het werd misschien al gezegd, maar de wet op palliatieve zorg maakt bijvoorbeeld een therapeutische weigering mogelijk in geval van dementie, bewusteloosheidstoornissen of ernstige ziekte, maar het moet duidelijk zijn, actieve euthanasie is niet mogelijk. Met betrekking tot wat het voltooid leven wordt genoemd, is de uitbreiding van de indicatie euthanasie een maatschappelijk probleem dat evolueert.

Nu wil ik het hebben over palliatieve sedatie, terminale sedatie waarbij morfine en andere tran-

protocole du Groningen sur l'euthanasie des nouveau-nés sévèrement malades. On peut envisager des études et des protocoles pilotes bien encadrés, à l'instar de ce qui se fait aux Pays-Bas, permettant une évaluation précise du problème posé.

En ce qui concerne l'obligation de renvoi, c'est-à-dire le refus pour raisons morales d'un médecin pour pratiquer l'euthanasie, le problème se pose du patient, déjà gravement malade, forcé de trouver un autre médecin acceptant de la pratiquer. À ce stade, une relation thérapeutique valable n'est plus possible et rend l'euthanasie très difficile pour beaucoup de patients. En fait, au moment du traitement d'une maladie sévère, le patient devrait être suffisamment informé pour discuter de son choix de fin de vie avec le médecin qui le traite. Éventuellement il pourrait être suivi par deux médecins: un oncologue, pour le traitement du cancer, et un autre médecin, éventuellement, pour la fin de vie.

Le cas des mineurs représente un autre obstacle au niveau de la loi. Il s'agit, non seulement d'un problème de société, éminemment sensible, mais aussi d'un problème politique qui dépasse le cadre de la médecine pure: la possibilité permanente d'exprimer sa volonté au Luxembourg.

Nous bénéficions d'une disposition de fin de vie, gérée par la loi sur l'euthanasie et d'une déclaration anticipée, régie par la loi sur les soins palliatifs. Comme vient de le signaler mon prédécesseur, la disposition de fin de vie, c'est-à-dire l'euthanasie en cas de coma irréversible, est possible si elle a été enregistrée préalablement auprès de la commission nationale. Néanmoins, je constate que les patients ne sont pas suffisamment informés. Au risque de répéter ce qui a été déjà dit, la loi sur les soins palliatifs permet par exemple le refus thérapeutique en cas de démence, de troubles d'inconscience ou de maladies sévères, mais il faut être clair: l'euthanasie active n'est pas possible. En ce qui concerne ce qu'on appelle la vie accomplie, l'extension de l'indication d'euthanasie est un problème de société, qui évolue.

J'en viens à la sédation palliative, la sédation terminale utilisant la morphine et autres tranquillisants

quillizers worden gebruikt die tot een permanent bewustzijnsverlies leiden. Historisch gezien gaat het om een methode die tot doel heeft het lichamelijk en psychisch lijden in te korten — wat voor discussie vatbaar is — en die vaak de dood tot gevolg heeft. De euthanasiewetten hebben het mogelijk gemaakt palliatieve sedatie te beperken tot de rol die de hare is. Iedereen weet echter dat terminale sedatie vaak, op een onrechtmatige wijze zou ik zeggen, als actieve euthanasie wordt gebruikt. Het verschil tussen terminale palliatieve sedatie en echte euthanasie is kwalitatief zeer groot. Een doodstrijd bij terminale sedatie, die vaak pijnlijk is, duurt soms dagen, zelfs weken, terwijl de dood bij euthanasie zeer snel intreedt en voor sommigen een kwestie van waardigheid is. Natuurlijk zal de Luxemburgse maatschappij moeten bijleren alvorens de euthanasiewet ten volle kan worden toegepast.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer Bock. Dan zou ik nu het woord willen geven aan de laatste spreker van deze voormiddag, de heer Herman Nys, professor medisch recht aan de Katholieke Universiteit Leuven en adviseur “Bio-ethiek” van de voorzitter van de Europese Commissie (Europese Groep Ethiek).

*c. Uiteenzetting door de heer Herman Nys*

**De heer Nys (B) N.-** Dank u wel, mevrouw Detiège. Hartelijk dank voor de uitnodiging. Ik zal geen gebruik maken van mijn presentatie maar ingaan op wat is gezegd.

Ik zou drie knelpunten willen ter sprake brengen.

Een eerste heel belangrijk knelpunt in de Belgische euthanasiewet is dat de wet niet duidelijk is op het punt van hulp bij zelfdoding. De evaluatiecommissie heeft getracht die leemte een beetje op te vullen. Niettemin leeft bij veel artsen, en vooral bij veel psychiaters, een grote onzekerheid op dat punt.

Ik zal dit even toelichten. Mijnheer Jurgens heeft een zeer goede uiteenzetting gehouden, rekening houdend met de verschillen tussen de verschillende landen.

pour induire une perte de conscience permanente. Historiquement, il s'agissait d'une méthode pour abréger les souffrances physiques et psychiques, ce qui est discutable, et qui souvent a mené à la mort. Les lois sur l'euthanasie ont permis de reléguer la sédation palliative terminale à son rôle propre. Néanmoins, chacun sait que la sédation terminale est souvent utilisée comme euthanasie active, je dirai illicite. La différence entre une sédation palliative terminale et une euthanasie réelle est qualitativement très importante. La mort par sédation terminale, souvent pénible, dure parfois des jours, voire des semaines, alors que la mort par euthanasie est très rapide et que, pour certaines personnes, c'est une question de dignité. Il faudra, naturellement, un apprentissage de la société au Luxembourg afin d'arriver à une application pleine de cette loi sur l'euthanasie.

**Mme Detiège (B) N.-** Je vous remercie, monsieur Bock. Je voudrais à présent passer la parole au dernier orateur pour ce matin, M. Herman Nys, professeur en droit médical à l'Université catholique de Louvain et conseiller en bioéthique du président de la Commission européenne (groupe éthique européen).

*c. Exposé par M. Herman Nys*

**M. Nys (B) N.-** Je vous remercie, Madame Detiège. Merci de votre invitation. Je ne vais pas faire usage de la présentation que j'avais prévue mais je vais réagir à ce qui a été dit.

Je voudrais évoquer trois problèmes.

Le premier problème — très important — dans la loi belge sur l'euthanasie est que la loi n'est pas claire en ce qui concerne l'assistance au suicide. La commission d'évaluation s'est employée à y remédier dans une certaine mesure. Néanmoins, l'incertitude est grande parmi de nombreux médecins et surtout de psychiatres.

Je m'explique. M. Jurgens a fait un excellent exposé, tenant compte des différences entre les pays.

Hier, op het punt van strafbaarheid van hulp bij zelfdoding, is er ook een lijn die, noord-zuid, dwars door Europa gaat. In de meer zuiderse landen, waartoe ik vandaag ook België reken, is hulp bij zelfdoding nooit een misdrijf geweest. Echter, in Nederland, Duitsland, de Scandinavische landen, ..., werd hulp bij zelfdoding in de 19<sup>e</sup> eeuw uitdrukkelijk strafbaar gesteld.

Dat heeft in België geleid tot een perceptieprobleem, in die zin dat in 2002 de wetgever het niet nodig vond om samen met euthanasie ook hulp bij zelfdoding te regelen. Men ging ervan uit, wat op zichzelf niet helemaal onjuist is, dat aangezien hulp bij zelfdoding niet strafbaar was gesteld, het ook niet nodig was in het Strafwetboek bepalingen op te nemen waaronder het, indien het door een arts gebeurt, niet strafbaar zou zijn.

Het misverstand is natuurlijk dat door het niet uitdrukkelijk te regelen, de indruk wordt gewekt dat het door om het even wie onder welke omstandigheden ook kan gebeuren.

Het beste zou zijn om wat dat betreft, dezelfde situatie te creëren als in Nederland. Dit is een goede raad aan de Belgische wetgever. Men zou eerst van hulp bij zelfdoding een strafbaar feit moeten maken en vervolgens aan artsen de mogelijkheid moeten geven om hulp bij zelfdoding toe te passen onder dezelfde voorwaarden waaronder euthanasie nu kan. Ik denk dat dit een heel belangrijk knelpunt zou kunnen wegwerken.

Een tweede belangrijk knelpunt van de Belgische wetgeving is dat het op een aantal punten een symboolwetgeving is. Dat wil zeggen dat men aan de burger de indruk geeft dat een bepaalde situatie klaar en duidelijk is geregeld, maar in werkelijkheid is het niet zo. In dat opzicht heeft de Belgische wet een hoog Magritte-gehalte: wat er staat, staat er niet in werkelijkheid. Het is dan ook een Belgische wet.

Ik denk dan aan euthanasie bij minderjarigen en bij wilsonbekwamen.

Wat de minderjarigen betreft, heeft de Belgische wetgever toegelaten dat euthanasie kan gebeuren

Concernant le caractère punissable de l'assistance au suicide, on observe également une ligne qui traverse l'Europe du Nord au Sud. Dans les pays situés plus au sud, parmi lesquels je compte aujourd'hui également la Belgique, l'assistance au suicide n'a jamais été un délit. En revanche, aux Pays-Bas, en Allemagne, dans les pays scandinaves, *etc.*, l'assistance au suicide a été explicitement rendue punissable au XIX<sup>e</sup> siècle.

Cela a induit en Belgique un problème de perception, en ce sens que le législateur n'a pas estimé, en 2002, devoir régler la question de l'aide au suicide en même temps que l'euthanasie. L'on considérait, et ce n'est pas totalement inexact, que puisque l'aide au suicide n'était pas punissable, point n'était besoin d'insérer au code pénal des dispositions aux termes desquelles le fait ne serait pas punissable s'il était réalisé par un médecin.

La question n'ayant pas été réglée, le malentendu réside bien évidemment dans le sentiment généré que n'importe qui peut agir en ce sens dans n'importe quelle circonstance.

En cette matière, le mieux serait de créer la même situation qu'aux Pays-Bas. C'est un conseil avisé au législateur belge. On ferait tout d'abord de l'aide au suicide un fait punissable, on donnerait ensuite au médecin la possibilité d'aider au suicide sous les mêmes conditions que la pratique de l'euthanasie actuellement. Je crois qu'un problème très important pourrait ainsi être résolu.

Un deuxième problème dans la législation belge est qu'à certains égards, elle est une loi symbole. Cela veut dire que l'on donne aux citoyens le sentiment qu'une situation donnée est clairement réglée alors qu'elle ne l'est en réalité pas. En cela, la législation belge à quelque chose de très surréaliste. Ce qui existe, n'existe en réalité pas. C'est bien une loi belge.

J'en viens alors à l'euthanasie chez les mineurs d'âge et les personnes qui ne sont pas en mesure d'exprimer leur volonté.

En ce qui concerne les mineurs d'âge, le législateur belge a permis de pratiquer l'euthanasie

bij ontvoogde minderjarigen. Het begrip 'ontvoogde minderjarige' is echter geen feitelijk concept. Dat hebben veel mensen niet goed door. We denken dan niet aan feitelijk bekwame minderjarigen, die matuur genoeg zijn om beslissingen te nemen, maar "ontvoogde minderjarige" is een zeer goed omschreven juridisch concept en vergt de tussenkomst van een rechter. Een minderjarige die bij voorbeeld zou willen huwen, zal ontvoogd moeten worden. Die kan dan paradoxaal genoeg ook euthanasie vragen. Ik denk dat de wetgever zich daar heeft vergist en bovendien een discriminatie heeft geïnstalleerd in de groep van de minderjarigen zelf. Dit knelpunt moet worden verholpen door aan die discriminatie een einde te maken.

De euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring in België heeft eigenlijk ook alleen maar een symbolische betekenis, omdat het beperkt is tot de onomkeerbare coma. Ook hiervoor moet een oplossing worden gezocht. We zoeken nu naar een nieuwe, andere formulering, wat heel moeilijk is.

Misschien kunnen we ons hier laten inspireren door de Nederlandse wetgeving en daarvoor gewoon geen specifieke voorwaarden formuleren. Dat houdt in dat de voorafgaande wilsverklaring als dusdanig wordt erkend, dat er algemene voorwaarden worden gesteld zoals met betrekking tot het actueel verzoek en dat de beslissing wordt overgelaten aan het professioneel medisch oordeel.

We hebben een zeer ondoordringbare wet gekregen. Als je de wet leest, dan wordt het al gauw duidelijk dat we geen rechtspraak hadden en dat de meerderheid absolute garanties wou hebben dat er geen misbruiken zouden zijn. Ik meen dat het na tien jaar tijd is om in te gaan op uw (die van de heer Jurgens) suggestie om overregulering te vermijden. We moeten de wet eens goed roskammen om na te gaan of er geen voorwaarden inzitten die er eigenlijk niet in thuishoren. Ik heb er begrip voor dat ze erin staan, omwille van de discussies van tien jaar geleden. Ik denk dat er op die manier toch een mouw kan worden gepast aan een aantal problemen.

In dat verband kom ik nog even terug op de minderjarigen. Ik spreek nu even rechtstreeks tot u, mevrouw de voorzitter. De wetsvoorstellen die

sur des mineurs émancipés. La notion de mineur émancipé n'est toutefois pas un concept factuel, ce que beaucoup n'ont pas compris. Il ne s'agit pas de mineurs capables, suffisamment mûrs pour prendre des décisions, mais de mineurs émancipés, ce qui correspond à un concept juridique bien défini qui requiert l'intervention d'un juge. Par exemple, le mineur d'âge qui souhaite se marier devra être émancipé. Paradoxalement, il pourra également demander l'euthanasie. Je crois que le législateur s'est trompé sur ce point et a en outre créé une discrimination au sein même du groupe des mineurs d'âge. Il faut régler le problème en mettant un terme à cette discrimination.

L'euthanasie sur la base d'une déclaration de volonté préalable ne revêt en fait en Belgique qu'une signification symbolique dans la mesure où elle est limitée aux cas de coma irréversible. Là encore, il faut tendre vers une solution. Nous recherchons actuellement une formulation nouvelle, différente, ce qui est extrêmement difficile.

Peut-être pourrions-nous nous inspirer de la législation néerlandaise et ne pas formuler de conditions spécifiques. Cela implique la reconnaissance de la déclaration de volonté préalable en tant que telle et la définition de conditions générales concernant la demande. La décision doit également être subordonnée à une appréciation médicale professionnelle.

Nous nous sommes réellement dotés d'une loi insondable. À la lecture du texte, on comprend rapidement qu'il n'y avait pas de jurisprudence et que la majorité souhaitait disposer de la garantie absolue qu'il n'y aurait pas d'abus. Après 10 ans, je crois que le moment est venu de donner suite à la suggestion de M. Jurgens d'éviter la surrégulation. Nous devons examiner fondamentalement la loi pour déterminer si elle ne comporte pas de conditions qui ne devraient pas y figurer. Je puis comprendre qu'elles y aient été insérées à la suite des discussions qui ont été menées il y a 10 ans. Mais je pense que l'on pourrait ainsi apporter une solution à un certain nombre de problèmes.

Je voudrais revenir un instant à la question des mineurs d'âge. Et je vais m'adresser brièvement à vous, Madame la présidente. Les propositions de loi



mogelijk maken dat euthanasie ook kan bij een minderjarige, voorzien niet in de mogelijkheid dat een minderjarige een voorafgaande wilsverklaring opstelt. Men moet oppassen dat men niet opnieuw een onderscheid maakt. Dit kan meteen worden meegenomen.

Door mevrouw de Jong werd meegedeeld dat in Luxemburg een arts verplicht is de registratie in te kijken. Dat is eigenlijk ook in België het geval, hoewel veel mensen dat niet blijken te weten. Als je het goed leest, bevat het koninklijk besluit van 2007, dat de registratie regelt, eigenlijk ook een verplichting voor iedere arts die te maken krijgt met een patiënt die potentieel in aanmerking komt voor euthanasie op basis van een voorafgaandelijke wilsverklaring, om het register te raadplegen. In België is dat natuurlijk een heel kleine groep, maar men is eigenlijk verplicht om in het register te gaan kijken.

Dan nog is het niet zeker dat men die wilsverklaring vindt, want er zijn ook andere mogelijkheden om zo'n wilsverklaring te bewaren. In België is men als patiënt ook niet verplicht om een beroep te doen op die registratie.

De beperkte geldigheidsduur van de voorafgaande wilsverklaring van vijf jaar kan worden beschouwd als een knelpunt. Dat is in de praktijk wel zo, maar het is een beetje een tweesnijdend mes. Die termijn van vijf jaar geeft wel de garantie dat, zolang die termijn niet is verstreken, je verklaring onbetwistbaar nog geldig is.

Bij onbepaalde duur, als die verklaring tien jaar oud of nog ouder is, riskeer je wel dat mensen zich gaan afvragen of die verklaring, gelet op de ouderdom ervan, nog wel geldig is. Hoe ouder de verklaring is, hoe meer risico dat die discussie opduikt. Er moet gezocht worden naar een evenwicht tussen de twee, bijvoorbeeld door een wat langere houdbaarheidsdatum van zeven, acht of tien jaar voor te schrijven. Het is niet zo eenvoudig om hiervoor een goede oplossing te bedenken.

Nog een belangrijk punt betreft de doorverwijsplicht en de vraag of die moet worden aangescherpt. Hier wijs ik op een ander belangrijk verschilpunt. Als je die wetten naast elkaar plaatst, lijken ze sterk op elkaar. Maar je moet ook steeds

qui permettent également de pratiquer l'euthanasie sur un mineur d'âge ne prévoient pas la possibilité pour ce dernier de rédiger une déclaration de volonté préalable. Il faut prendre garde à ne pas établir à nouveau une distinction. Autant en tenir compte d'emblée.

Mme de Jong a indiqué qu'au Luxembourg, un médecin est tenu de consulter l'enregistrement. C'est en fait également le cas en Belgique, bien que nombreux soient ceux qui semblent l'ignorer. Si on lit attentivement le texte de l'arrêté royal de 2007 qui règle l'enregistrement, on observe qu'il impose en réalité une obligation à tout médecin confronté à un patient susceptible d'entrer en ligne de compte pour une euthanasie en vertu d'une déclaration de volonté préalable. Il s'agit évidemment en Belgique d'un groupe très restreint mais l'obligation de consulter le registre existe.

Il n'est toutefois pas encore certain que l'on mettra la main sur cette déclaration de volonté car il existe d'autres manières de conserver une telle déclaration. En Belgique, le patient n'est pas tenu de recourir à l'enregistrement.

La durée de validité restreinte de la déclaration de volonté préalable, c'est-à-dire cinq ans, peut être considérée comme un problème. C'est le cas dans la pratique, mais c'est un peu une arme à double tranchant. Le délai de cinq ans offre la garantie que tant qu'il n'est pas dépassé, la validité de la déclaration est incontestable.

Dans le cas d'un délai déterminé, lorsque la déclaration a été faite il y a 10 ans ou plus, d'aucuns risquent de se demander si elle est encore valable. Plus la déclaration est ancienne, plus le risque de discussions sera grand. Il faut tendre vers un équilibre entre les deux, par exemple en allongeant le délai de validité à 7, 8 ou 10 ans. Il n'est pas simple de trouver une solution adéquate à ce problème.

Un autre point important concerne l'obligation de renvoi et la question de savoir s'il convient de renforcer cet aspect. Je voudrais souligner ici une autre différence de taille. Lorsqu'on compare les législations, elle semblent très proches. Mais il

rekening houden met het achterliggende juridische systeem zelf waarin verschillen kunnen zitten.

Een belangrijk verschil tussen België, Nederland en Luxemburg is het medisch tuchtrecht. Het medisch tuchtrecht in België en Luxemburg is nog steeds het oude, klassieke, corporatistische tuchtrecht dat vooral gaat over conflicten tussen beroepsbeoefenaars en collegialiteit, maar dat nauwelijks iets te maken heeft met de bewaking van de kwaliteit van de beroepsbeoefening. Veel zorgvuldigheidsregels in Nederland zijn tot stand gekomen via het medisch tuchtrecht. Dat is bij ons nooit het geval geweest. Moest dat medisch tuchtrecht toegespitst zijn op de kwaliteit van de beroepsuitoefening, dan zou je artsen die de doorverwijsplicht, die nu veel te algemeen geformuleerd is, aan hun laars lappen, ook tuchtrechtelijk kunnen aanspreken. Dan zou je daarvoor ook geen strafsancities of een scherpere formulering moeten voorzien.

Ik wil het hierbij laten. Misschien kunnen we tijdens het debat op een aantal punten terugkomen. Hartelijk dank voor uw aandacht.

#### 4. Plenaire discussie

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer Nys. Ik zal ineens een insteek geven voor het debat dat nu volgt.

U had mij aangesproken over de wet in verband met minderjarigen. De reden dat ik die wilsverklaring niet heb opgenomen is omdat iemand die heel jong is nog niet aan de dood denkt. Ik spreek nu uit eigen ervaring, ik ben 44 en ik denk er nog steeds niet aan. Ik heb zelf nog geen wilsverklaring. Ik zal niet de enige zijn in ons land of in de drie landen die zo redeneert. Vandaar mijn vraag: waarom die vijf jaar? Kan er geen veel beter systeem bestaan, dat rekening houdt met de echte redeneringen van de mensen in de drie landen?

Ik geef nu graag het woord aan onze moderator, de heer Yves Desmet. Hij is politiek commentator bij de krant De Morgen. Hij mag op deze eerbare, mooie stoel gaan zitten in mijn plaats. Aan u het woord, mijnheer Desmet.

faut toujours tenir compte du système juridique proprement dit qui peut également renfermer des différences.

Une différence importante entre la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg se situe au niveau du droit médical disciplinaire. En Belgique et au Luxembourg, le droit médical disciplinaire est toujours le vieux droit disciplinaire classique corporatiste, qui traite principalement de conflits entre les praticiens et la collégialité mais qui ne se préoccupe pour ainsi dire pas de la qualité de l'exercice de la profession. Aux Pays-Bas, le droit disciplinaire a donné lieu à de nombreuses règles de prudence. Cela n'a jamais été le cas chez nous. Si le droit médical disciplinaire était axé sur la qualité de l'exercice de la profession, les médecins qui, aujourd'hui, se fichent comme d'une guigne de l'obligation de renvoi, laquelle est formulée en des termes beaucoup trop généraux, pourraient faire l'objet de mesures disciplinaires.

Je vais en rester là. Peut-être pourrions-nous revenir sur un certain nombre de points au cours du débat. Je vous remercie de votre attention.

#### 4. Discussion en assemblée plénière

**Mme Detiège (B) N.-** Merci beaucoup, monsieur Nys. Je vais d'emblée introduire le débat qui va suivre.

Vous m'avez interpellée à propos de la loi relative aux mineurs d'âge. Si je n'ai pas repris la déclaration de volonté, c'est parce qu'une personne très jeune ne songe pas à la mort. Je parle de ma propre expérience. J'ai 44 ans et je n'y songe toujours pas. Je n'ai pas encore établi de déclaration de volonté. Et je ne dois pas être la seule à penser comme cela dans notre pays ou dans les trois pays. D'où ma question: pourquoi cinq ans? Ne pourrait-on imaginer un système bien meilleur qui tienne compte ce que pensent vraiment les gens dans nos trois pays?

Je donne à présent la parole à notre modérateur, M. Yves Desmet. Il est commentateur politique pour le journal De Morgen. Je l'invite à prendre place sur ce magnifique siège, à ma place. Vous avez la parole, M. Desmet.

**De heer Desmet (B) N.-** Ook op mijn beurt, goeiemorgen en welkom in dit halfroond.

Ik hoop dat we tot iets concreet mogen komen, tot concrete ideeën, aanbevelingen, voeding voor de parlementsleden van het Beneluxparlement, zodat zij dit op hun beurt aan hun regeringen kunnen overbrengen.

Ik zou willen beginnen met een misschien wat existentiële vraag, waarvoor ik de inspiratie kreeg tijdens het referaat van de heer Jurgens. Hij had het over de spanning die je altijd hebt wanneer je langs de ene kant rechtszekerheid zoekt en een wettelijk kader waarin patiënt en arts kunnen opereren rond de vragen om het levenseinde, en langs de andere kant het dreigende gevaar van overregulering, waardoor de autonomie binnen die arts-patiëntrelatie misschien in gevaar zou kunnen komen. De eerste vraag is: hebben we eigenlijk wel aanbevelingen nodig? Of is de situatie zoals ze zich nu op het veld aftekent al bij al werkbaar? Dat is natuurlijk in eerste instantie een vraag voor de mensen van het veld zelf. Wat zou, als er iets moet veranderen, dan toch die eerste prioriteit zijn? Mijnheer Distelmans.

**De heer Distelmans (B) N.-** Ik ben zelf praktiserend arts die ook een hekel heeft aan regels, daarover gaat het niet. Maar het blijkt toch wel dat dankzij de euthanasiewet het aantal levensbeëindigingen zonder verzoek drastisch is afgenomen, gewoonweg omdat artsen zich meer comfortabel voelen, omdat ze weten dat er een wettelijk kader is en dat ze binnen dat wettelijk kader iets kunnen doen. Dat geldt dan voor de kant van de artsen.

Ik geef ook regelmatig voordrachten in Vlaanderen en Brussel. Wat ik van de mensen hoor is dat ze nu tenminste weten dat ze het recht hebben om papieren in orde te maken. Ze zeggen dat ook letterlijk zo: "Ik wil papieren in orde maken zodat daar rekening mee wordt gehouden wanneer ik het niet meer zelf kan uitleggen." Dat betekent dus dat mensen heel goed begrijpen dat ze inspraak hebben in de voorwaarden van hun eigen levenseinde. Dat is volgens mij één van de grote symbolische betekenissen en waarden van de wet.

**M. Desmet (B) N.-** À mon tour, je vous souhaite le bonjour et la bienvenue dans cet hémicycle.

Je crois que nous devons arriver à quelque chose de concret, des idées, des recommandations concrètes qui alimentent le travail des parlementaires du Benelux afin qu'ils puissent à leur tour les répercuter auprès de leurs gouvernements.

Je vais commencer par une question peut-être un peu existentielle qui m'a été inspiré par l'intervention de M. Jurgens. Il a évoqué la tension qui apparaît toujours lorsque, d'une part, l'on cherche à garantir la sécurité juridique et à mettre en place un cadre législatif où les patients et les médecins puissent traiter des questions relatives à la fin de vie et, d'autre part, il y a le danger de surrégulation susceptible de mettre en péril l'autonomie dans la relation médecin-patient. La première question est la suivante: avons-nous réellement besoin de recommandations? Ou la situation telle qu'elle existe actuellement sur le terrain permet-elle de fonctionner? Cette question s'adresse bien évidemment en premier lieu aux gens de terrain. S'il devait y avoir des modifications, quelle serait la première des priorités? Monsieur Distelmans.

**M. Distelmans (B) N.-** Je suis moi-même un médecin praticien qui exècre les règles, mais il ne s'agit pas de cela. Il semble que, grâce à la loi sur l'euthanasie, le nombre de cas où il est mis fin à la vie de quelqu'un sans demande ait fortement diminué, simplement parce que les médecins se sentent plus à l'aise, sachant qu'il existe un cadre légal et qu'ils peuvent agir à l'intérieur de celui-ci. Voilà pour ce qui concerne les médecins.

Je donne régulièrement des conférences en Flandre et à Bruxelles. J'entends les gens dire qu'ils ont désormais au moins le droit de remplir des documents. En substance, ils s'expriment très précisément comme suit: "Je tiens à établir des documents pour qu'il en soit tenu compte lorsque je ne serai plus moi-même en mesure de m'exprimer". Cela signifie donc que les gens comprennent très bien qu'ils ont leur mot à dire concernant les conditions de leur fin de vie. C'est à mon sens l'une des grandes significations, des valeurs symboliques de la loi.

**De heer Desmet (B) N.-** Even een informatieve vraag tussendoor. Heeft iemand enig idee over hoeveel inwoners van de drie landen op dit ogenblik een soort wilsbeschikking effectief hebben geregistreerd?

**De heer Distelmans (B) N.-** Er zijn cijfers van de registraties bij de gemeenten, maar dat is natuurlijk een minderheid. Men kan laten registreren van 2008. Er zijn nu meer dan 30 000 à 35 000 registraties. Dat is niet weinig, zou ik zeggen. Het stijgt alsmaar. Ik merk dat patiënten meer en meer de inspraak in het levenseinde verworven hebben, en dat ze die inspraak ook meer en meer willen toepassen op heel hun ziekteproces. Vanaf de diagnose van een ernstige ziekte willen ze inspraak krijgen in de beslissingsvoorwaarden van hun probleem. Wij artsen zullen ons daaraan moeten aanpassen.

Dat heeft duidelijke consequenties voor de patiëntenrechten.

**Mevrouw de Jong (NI) N.-** Ik kan hier misschien aanvullen dat er in Nederland onderzoek is gedaan om te weten hoeveel mensen een wilsverklaring hebben gedaan. Uit dit onderzoek bleek dat 7 % van de Nederlanders een wilsverklaring heeft. Het gaat dus om ongeveer 200 000 personen.

**Mevrouw Sophie Tobbacq (huisarts, coördinerend en raadgevend arts CRA) (B) N.-** Voor mij, als praktiserend arts, zit het probleem eigenlijk niet bij de wilsverklaring of het feit dat de mensen weten ze bestaat. Ik zie eigenlijk een groter probleem bij de artsen. Het is hier reeds een paar keer aangehaald. De artsen zijn relatief weinig betrokken bij heel het proces. Ik merk ook vandaag dat de kar vooral wordt getrokken door patiëntenverenigingen en andere. De artsen moeten wel mee. Je kan de rechten van de patiënt wel mooi op papier hebben, maar als je geen artsen vindt om die uit te voeren, dan ben je nergens met je rechten. Ik denk dat daar het schoentje wringt.

Ik zit hier naast iemand uit Nederland die ook zegt dat een patiënt die bij zijn eigen arts niet terecht kan, zou moeten worden doorverwezen.

**M. Desmet (B) N.-** Permettez-moi de poser une question à caractère d'information. Quelqu'un a-t-il une idée du nombre de citoyens des trois pays qui ont réellement enregistré quelque chose qui s'apparente à une déclaration de volonté effective?

**M. Distelmans (B) N.-** Il existe des chiffres dans les communes mais il s'agit bien évidemment d'une minorité. L'enregistrement est possible depuis 2008. L'on dénombre actuellement plus de 30 000 à 35 000 enregistrements. Je crois que ce n'est pas rien. Et ce chiffre est en augmentation constante. J'observe que, de plus en plus, les patients ont ce droit de décider de leur fin de vie et qu'ils souhaitent de plus en plus pouvoir le faire pendant toute la période de leur maladie. Dès le diagnostic d'une affection grave, ils veulent pouvoir peser sur les conditions des décisions relatives à leur problème. En tant que médecins, il nous faudra nous y adapter.

Cette situation a très manifestement des conséquences pour les droits des patients.

Mme de Jong (NI) N.- Peut-être pourrais-je ajouter ici qu'une étude a été menée aux Pays-Bas pour déterminer combien citoyens ont rédigé une déclaration de volonté. Il est apparu que ce chiffre représente 7 % de la population, soit quelque 200 000 personnes.

**Mme Sophie Tobbacq (médecin généraliste, médecin coordinateur CRA) (B) N.-** En tant que médecin praticien, je crois que le problème ne se situe pas tellement au niveau de la déclaration de volonté ou de la connaissance qu'en ont les gens. À mon sens, les médecins sont confrontés à un problème plus important qui a été évoqué à plusieurs reprises. Ils sont relativement peu associés à l'ensemble du processus. J'observe que les associations de patients et autres sont les principaux moteurs. Les médecins sont obligés de suivre. Même si les droits des patients ont été consignés, on n'arrivera pas à grand-chose sans médecins pour les appliquer. Je crois que c'est là que le bât blesse.

Je me trouve ici à côté d'une personne néerlandaise qui dit également que le patient qui ne peut pas s'adresser à son propre médecin devrait être renvoyé à un confrère. Mais cela ne se fait pas.

Maar dat gebeurt niet. Ik denk dat vooral daar een probleem bestaat.

**De heer Desmet (B) N.-** De verwijsplicht komt steeds terug. Wat houdt de verwijsplicht nu juist in? Is dat effectief een groot probleem? Moet dat worden aangescherpt?

**Mevrouw Herremans (B) F.-** Dat is inderdaad een enorm probleem dat moeilijk op te lossen valt. Waarschijnlijk ontbreekt de moed — en ik spreek hier als voorzitter van “*l’Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*” — om de juiste woorden te gebruiken wanneer men met zo’n situatie wordt geconfronteerd, en dat geldt zowel voor de arts als voor de patiënt.

Op dat gebied durft men niet altijd de zaken te zeggen zoals ze zijn. Vaak wacht men tot het allerlaatste ogenblik, en de gewetensclausule van de arts en het feit dat men snel een andere arts moet vinden, zijn een echt probleem. We hebben nog geen degelijke oplossing gevonden. Met de tweede arts moet immers een vertrouwensrelatie worden opgebouwd. Die moeilijkheid wordt nu besproken in het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, meer bepaald wat de gewetensclausule betreft.

**De heer Desmet (B) N.-** Laten we het even bij het thema van de verwijsplicht houden. Wil iemand reageren?

**De heer Jurgens (NI) N.-** Is het niet zo dat, wanneer een arts heeft geweigerd door te verwijzen, men een klacht kan indienen bij de medische tuchtraad? Als dat dan ook maar één keer leidt tot een veroordeling, denk ik dat dat een heel sterke invloed zal hebben. Het is erg afhankelijk van de nabestaanden van de patiënt die zo’n klacht indient, althans in Nederland, vermoed ik. Mijn vraag is of dat ook zo in België is.

**De heer Desmet (B) N.-** Ik zie de heer Nys al nee schudden.

**De heer Nys (B) N.-** Ik heb daarnet al in mijn toespraak gewezen op het grote verschil van het functioneren van het medisch tuchtrecht in Nederland en in België.

Je crois que c’est principalement là que se situe le problème.

**M. Desmet (B) N.-** L’obligation de renvoi revient sans cesse. Que recouvre exactement cette notion? S’agit-il effectivement d’un problème important? Faut-il préciser les choses à ce niveau?

**Mme Herremans (B) F.-** Effectivement, c’est un énorme problème, difficile à rencontrer. Ce qui manque encore — je parle ici en tant que présidente de l’Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité — c’est sans doute que l’on n’ose pas utiliser les mots corrects lorsqu’on se trouve confronté à ce type de situation, et c’est vrai aussi bien de la part du patient que de celle du médecin.

Dans ce domaine, la langue de bois existe encore. Ces questions sont souvent reportées jusqu’à la dernière minute et cette clause de conscience du médecin et le fait de devoir en trouver rapidement un autre posent réellement problème. Nous n’avons pas encore trouvé la bonne solution parce qu’il faut reconstruire une relation thérapeutique avec ce deuxième médecin. Cette difficulté est actuellement examinée au sein du Comité consultatif de bioéthique par rapport à la clause de conscience.

**M. Desmet (B) N.-** Revenons-en si vous voulez bien à la question de l’obligation de renvoi. Quelqu’un veut-il réagir?

**M. Jurgens (NI) N.-** La situation n’est-elle pas telle que si un médecin a refusé de renvoyer un patient vers un confrère, le conseil médical disciplinaire pourrait être saisi d’une plainte? Si une telle plainte devait, ne fût-ce qu’une seule fois, déboucher sur une condamnation, je crois que cela aurait une influence considérable. La décision de déposer plainte dépend dans une large mesure, du moins aux Pays-Bas je crois, des proches du patient. En va-t-il de même en Belgique?

**M. Desmet (B) N.-** Je vous vois faire non de la tête Monsieur Nys.

**M. Nys (B) N.-** J’ai déjà souligné tout à l’heure, dans mon intervention, la grande différence, sur le plan du fonctionnement du droit médical disciplinaire, entre la Belgique et les Pays-Bas.

Theoretisch zou een dergelijke klacht ontvanke-lijk kunnen zijn bij de provinciale raad van de Orde van geneesheren, wat zou kunnen leiden tot een veroordeling. Ik zeg wel, theoretisch. In de praktijk is mij daarvan geen enkel voorbeeld gekend. Als ik zie wat er aan klachten behandeld wordt door de provinciale raden, dan heeft dat niets te maken met de inhoud, met de kwaliteit van de beroepsuitoefening. Het zijn heel vaak klachten die verband houden met de omgang met collega's. Dat heeft deels ook te maken met de wetgeving.

**De heer Jurgens (NI) N.-** De Belgische artsenorganisatie geeft dus geen richtlijn uit zoals die onlangs is uitgegeven door de Nederlandse artsenorganisatie op dit punt. Het gaat hier om een richtlijn aan de artsen hoe men behoort te handelen. Als men niet volgens die richtlijn handelt, dan is men tuchtrechtelijk aansprakelijk.

**De heer Nys (B) N.-** Het criterium in België omtrent een tuchtsanctie is de schending van de eer en de waardigheid van het beroep, waaronder heel andere dingen vallen dan de relatie met betrekking tot de patiënt.

**De heer Eugène Sutorius (advocaat, rechter, hoogleraar, voorzitter NVVE) (NI) N.-** We hebben niet alleen de normering van onze euthanasiewetgeving. Er is natuurlijk ook de artsenregulerende wet. Bij ons is dat de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, waarin de algemene norm over hoe je als arts te handelen hebt, is geformuleerd als "goed hulpverlenerschap".

Daarnaast is er met betrekking tot het tuchtrecht het "niet tekortschieten in zorg". Dat zijn twee normen die los van de specifieke normering op euthanasie een grote rol spelen. Ik denk dat als in Nederland de Hoge Raad zou worden gevraagd om een oordeel uit te spreken over een vraag of een arts, bij een hulpvraag om euthanasie, mag zeggen dat hij niet verwijst, de Hoge Raad wel eens zou kunnen zeggen dat uit de algemene norm van de geneeskundige behandelingsovereenkomst en de wet BIG (wet op de beroepen in de individuele

En théorie, une telle plainte serait recevable auprès du conseil provincial de l'Ordre des médecins et pourrait déboucher sur une condamnation. Je dis bien en théorie. Je n'ai toutefois connaissance d'aucun cas pratique. Lorsque je vois le nombre de plaintes que doivent traiter les conseils provinciaux, je me dis qu'elles n'ont rien à voir avec la teneur ou la qualité de l'exercice de la profession. Il s'agit bien souvent de plaintes relatives aux relations entre médecins. Pour une part aussi, elles concernent la législation.

**M. Jurgens (NI) N.-** L'organisation belge des médecins n'adresse donc pas de directives, comme l'a fait récemment l'organisation néerlandaise des médecins. Il s'agit en l'espèce d'une directive indiquant au médecin comment ils doivent agir. Celui qui ne s'y conforme pas est disciplinairement responsable.

**M. Nys (B) N.-** En matière de peines disciplinaires, le critère en Belgique est la violation de l'honneur et la dignité de la profession qui recouvrent bien plus que la seule relation avec le patient.

**M. Eugène Sutorius (avocat, juge, professeur, président de la NVVE) (NI) N.-** Concernant notre législation sur l'euthanasie, il n'y a pas seulement les normes. Il y a également la loi qui règle le comportement des médecins. Il s'agit chez nous de la loi sur la convention relative au traitement médical dans laquelle la norme générale concernant la manière de se comporter des médecins est définie comme le souci d'apporter au patient une aide appropriée.

À côté de cela, en matière de droit disciplinaire, il y a la dispensation correcte des soins. Ce sont de normes qui, indépendamment des normes spécifiques relatives à l'euthanasie, jouent un rôle important. Je crois que si, aux Pays-Bas, le Conseil Supérieur était saisi de la question de savoir si un médecin à qui est faite une demande d'euthanasie pourrait refuser de renvoyer le patient vers un confrère, il pourrait répondre qu'en vertu de la norme générale de la convention sur les traitements médicaux et la loi sur les professions des soins

gezondheidszorg) gewoon een verplichting voortvloeit om iemand die om hulp vraagt niet in de steek te laten, los van euthanasie.

Euthanasie is geen verplichting, dat is duidelijk. Er is geen recht op euthanasie, dat is ook duidelijk. Maar over de reikwijdte van een juridische verwijzing is veel onzekerheid. Ik denk dat met name de geldingskracht van de geneeskundige behandelingsnorm in het algemeen wel eens zou kunnen inhouden dat je iemand niet in de steek mag laten. Dat levert nog veel praktische problemen op bij verwijzing.

**De heer Desmet (B) N.-** Als ik even advocaat van de duivel mag spelen. Wat u omschrijft als continuïteit in zorg zal een gewetensbezwaarde arts misschien kunnen omschrijven als het faciliteren of het zich medeplichtig maken aan een daad waar hij zich moreel niet achter kan zetten. Hoe gaat u dan om met dit tegenargument?

**De heer Eugène Sutorius (advocaat, rechter, hoogleraar, voorzitter NVVE) (NI) N.-** We hebben één tuchtzaak gehad die dicht kwam bij wat de heer Jurgens aan de orde stelde, waarin de Amsterdamse tuchtrechter (in november 2010) de arts heeft berispt die niet inging op een verzoek om euthanasie, maar het steeds uitstelde en ook niet verwees. Die beslissing is openbaar gemaakt met de uitdrukkelijke bedoeling dat de normerende werking ervan algemeen bekend zou worden. Dat lijkt die kant uit te gaan.

**De heer Desmet (B) N.-** Mijnheer Distelmans, u wil reageren.

**De heer Distelmans (B) N.-** Voor zover ik de Luxemburgse wet lees, bestaat ook daar geen verwijsplicht en als dat klopt, is in geen enkel Beneluxland die verwijsplicht ingevoerd.

Ik lees de wet als zodanig dat men inderdaad binnen de 24 uur aan de patiënt moet meedelen dat men geen euthanasie wil toepassen, en dan moet

de santé individuels (BIG), il existe une obligation de ne pas abandonner à son sort quelqu'un qui demande de l'aide, en dehors même de la question de l'euthanasie.

Que l'euthanasie ne soit pas une obligation est une chose évidente. Il n'y a pas de droit à l'euthanasie, c'est tout aussi évident. Mais une grande incertitude entoure la portée d'une référence juridique. Je crois que la validité de la norme de traitement médical en général pourrait amener à dire que l'on ne peut pas abandonner un patient. Il en résulte par ailleurs de nombreux problèmes pratiques en ce qui concerne le renvoi.

**M. Desmet (B) N.-** Permettez-moi un instant de me faire l'avocat du diable. Ce que vous décrivez comme la continuité des soins pourrait peut-être être défini par un médecin aux prises avec une objection de conscience comme la facilitation ou la complicité dans l'accomplissement d'un acte qu'il ne peut moralement cautionner. Comment réagissez-vous à cet argument?

**M. Eugène Sutorius (avocat, juge, professeur, président NVVE) (NI) N.-** Nous avons connu un dossier disciplinaire assez similaire au cas que M. Jurgens vient d'évoquer. En novembre 2010, le juge disciplinaire amstellodamois a blâmé un médecin qui n'avait pas répondu favorablement à une demande d'euthanasie mais avait reporté sans cesse sa décision et n'avait pas renvoyé le patient à un confrère. Cette décision a été rendue publique dans le but explicite d'en faire connaître le fonctionnement normatif. On semble s'orienter dans cette voie.

**M. Desmet (B) N.-** M. Distelmans, vous souhaitez réagir.

**M. Distelmans (B) N.-** J'observe à la lecture de la loi luxembourgeoise qu'elle n'impose pas non plus l'obligation de renvoi et que, si tel est le cas, cette obligation n'existe donc dans aucun pays du Benelux.

À mes yeux, la loi prévoit que le médecin doit informer le patient dans les 24 heures de son refus de pratiquer l'euthanasie, auquel cas il doit

de patiënt iemand anders aanwijzen. De eerste arts die weigert, moet het dossier doorsturen naar de arts die wordt aangewezen door de patiënt.

**Mevrouw Err** (L) F.- Ja, dat is inderdaad zo. Het wetsvoorstel bepaalde dat de arts verplicht was de patiënt te verwijzen naar een collega van wie men wist dat hij de wilsbeschikking van de zieke zou uitvoeren. Maar dat bleek niet mogelijk en die passage werd geschrapt.

Dokter Bock heeft een mogelijkheid geopperd: men zou kunnen overwegen een arts die gewetensbezwaren bij een euthanasie heeft te laten begeleiden door een arts die bereid is de wilsbeschikking van de patiënt uit te voeren zodat er voldoende tijd is om een vertrouwensrelatie op te bouwen.

Dat lijkt me een haalbare oplossing indien men de juridische redenering krachtens welke het om niet-hulpverlening aan personen in nood zou kunnen gaan, niet tot het einde wil aanhouden.

**De heer Desmet** (B) N.- Mijnheer Bock, u heeft het woord.

**De heer Bock** (L) F.- Een kleine opmerking nog: al deze beschouwingen houden verband met de informatie van de patiënt, zijn begrip en tot waar hij kan gaan. Wanneer de arts een andere arts moet aanduiden, wordt de therapeutische relatie op het allerlaatste ogenblik moeilijk. Over het algemeen slepen ziektes toch een tijd aan. De patiënt heeft er alle belang bij dat hij terdege inziet wat hij wil en hoe hij dat kan verkrijgen. Dat is een belangrijk praktisch aspect: het gaat niet op om euthanasie te verzoeken vijf minuten voordat ze zal worden uitgevoerd.

**De heer Desmet** (B) N.- Als u mij toestaat, ik zou nog op één ding willen terugkomen.

Mevrouw de Jong heeft aan het Beneluxparlement een heel concreet voorstel tot aanbeveling gedaan.

Het betreft het gelijkvormig en het rechtsgeldig maken van de wilsverklaringen in de drie landen.

le renvoyer à un confrère. Le premier médecin qui oppose un refus doit alors transmettre le dossier au médecin que lui désigne le patient.

**Mme Err** (L) F.- Oui, c'était effectivement le cas. Dans la proposition de loi, le médecin avait l'obligation de renvoyer le patient à un collègue dont on savait qu'il prendrait en compte les dispositions de fin de vie du malade. Mais cela n'a pas été possible et ce passage a été retiré.

Le docteur Bock a suggéré une possibilité: on pourrait envisager de faire accompagner un médecin, objecteur de conscience à l'euthanasie, par un autre médecin qui serait disposé à respecter la volonté du patient, afin qu'une relation de confiance ait le temps de s'installer; le deuxième médecin, de ce fait, serait en conformité avec la loi.

Cela me paraît un chemin faisable, si on ne veut pas aller jusqu'au bout du raisonnement juridique qui pourrait considérer qu'il s'agit de non-assistance à personne en danger.

**M. Desmet** (B) N.- Monsieur Bock, vous avez la parole.

**M. Bock** (L) F.- Juste une petite remarque: toutes ces considérations sont liées à l'information du patient, sa compréhension et jusqu'où il peut aller. Parce que si le médecin doit désigner un autre médecin, le rapport thérapeutique est difficile à entreprendre en dernière minute. En général, les maladies durent quand même un certain temps. Si le patient a bien compris ce qu'il veut et comment l'obtenir, il en bénéficiera beaucoup plus facilement. C'est un point pratique important: il ne faut pas demander l'euthanasie cinq minutes avant sa mise en oeuvre.

**M. Desmet** (B) N.- Si vous me le permettez, je souhaiterais revenir sur un point.

Mme de Jong a formulé à l'attention du Parlement Benelux une proposition de recommandation très concrète.

Il s'agit d'uniformiser et de rendre les déclarations de volonté valables en droit dans les trois pays.



Er is een verschil tussen gelijkvormigheid en rechtsgeldigheid. Wat is eigenlijk voor u het belangrijkste? Dat eenieder zijn eigen wilsverklaring uitvoerbaar of wettelijk afdwingbaar ziet in de andere Beneluxlanden of dat er een soort van inhoudelijk uniforme wilsverklaring voor de drie landen zou komen, of beide?

**Mevrouw de Jong (NI) N.-** U vroeg me wat ik het belangrijkste vind en dat is het eerste. Dat is dus de rechtsgeldigheid. Dat iemand met een wilsverklaring in feite in alle drie de landen terecht kan, dat zij de drie landen rechtsgeldig is.

**De heer Desmet (B) N.-** Ik vraag me dan als leek af of dat niet botst met de vigerende wetgeving. De ene wilsverklaring is vrijer of laat meer mogelijkheden toe, bij voorbeeld de Nederlandse is wat ruimer in de voorwaarden doordat ze niet moet worden hernieuwd.

Ik kom hier dan als Nederlander binnen in België met een wilsverklaring van 20 jaar oud die ik wil toegepast zien, terwijl de Belgen zelf wel om de 5 jaar moeten vernieuwen. Wringt dat dan niet een beetje?

**Mevrouw de Jong (NI) N.-** U vroeg me wat ik het belangrijkste vind en dat is het eerste, maar dat staat natuurlijk niet los van het andere.

**De heer Desmet (B) N.-** Is dat een concreet voorstel dat hier wordt gelanceerd? Is dat iets waarin de zaal zich kan vinden? Zijn er mensen die daartegen bezwaren hebben of tegenargumenten?

**De heer Willem van Katwijk (politieke werkgroeplid NVVE) (NI) N.-** U vroeg wat er het eerst aangepakt zou moeten worden, wat het belangrijkste is.

Ik denk dat er drie dingen zijn. Dat is ten eerste de verwijsplicht, dat die meer bekend wordt. Als ik naar een arts ga dan zie ik daar in de wachtkamer stapels foldertjes van patiëntenverenigingen, van

Il y a une différence entre l'uniformisation et la validité en droit. Quel est l'élément le plus important à vos yeux? Que toute déclaration de volonté soit exécutoire, légalement contraignante dans les autres pays du Benelux ou que l'on instaure une sorte de déclaration de volonté uniforme quant au contenu pour les trois pays? Ou peut-être les deux?

**Mme de Jong (NI) N.-** Vous m'avez demandé ce qui me paraissait le plus important et je vous répondrai que c'est le premier élément, c'est-à-dire la validité en droit. Il faut qu'une déclaration de volonté soit en fait valable en droit dans les trois pays.

**M. Desmet (B) N.-** Le profane que je suis se demande si cela n'est pas contraire à la législation en vigueur. Une déclaration de volonté aura une portée plus large et permettra davantage qu'une autre et je songe à la déclaration néerlandaise dont les conditions sont un peu plus étendues dans la mesure où elle ne doit pas être renouvelée.

Qu'advierait-il si, en tant que néerlandais, je produisais en Belgique une déclaration de volonté rédigée 20 ans auparavant et que j'en demande l'application, alors que les Belges doivent la renouveler tous les cinq ans? N'y aurait-il pas là une forme de discrimination?

**Mme de Jong (NI) N.-** Vous m'avez demandé ce qui était le plus important pour moi et je vous ai répondu que c'était le premier élément mais cela ne signifie évidemment pas qu'il faille ignorer les autres.

**M. Desmet (B) N.-** Est-ce une proposition concrète qui est ainsi formulée? Les participants peuvent-ils s'y retrouver? Certains ont-ils des objections ou des arguments à faire valoir contre cette proposition?

**M. Willem van Katwijk (membre du groupe de travail politique NVVE) (NI) N.-** Vous avez demandé de quoi il fallait s'occuper en premier lieu, ce qui était le plus important.

Je crois qu'il y a trois choses. Il y a un tout d'abord l'obligation de renvoi qu'il faut faire davantage connaître. Lorsque je me rends chez un médecin, je trouve dans la salle d'attente des dépliants d'asso-

alle soorten ziekten, met allerhande aanbevelingen, maar ik vind nergens informatie over hoe ik kan klagen en waar ik een eventueel bezwaar kan uiten. De bekendheid dat men bij voorbeeld bij een tuchtcollege klacht kan indienen moet worden vergroot. Dat zou digitaal beschikbaar moeten zijn, bij voorbeeld op de site van de KNMG.

Ten tweede is er de registratie. Ik denk dat het een hele goede zaak zou zijn dat het ook in Nederland bij de overheid zou gebeuren en dat het ook digitaal beschikbaar zou zijn, 24 uur per dag. Dan zou het ook in andere landen gewoon direct beschikbaar kunnen zijn. De wilsverklaring zou na vijf jaar moeten worden herhaald, want ik denk dat, zoals het nu in de praktijk is, artsen vaak oordelen dat de wilsverklaring te oud is, of naar hun idee te oud is. Al dat gedoe kun je voorkomen door de wilverklaring gewoon elke vijf jaar te laten bekrachtigen. Dat is een kwestie van een datum en een handtekening.

Ik heb hier ook nog niets gehoord over de dementieverklaring. De NVVE heeft een paar jaar geleden een prachtig initiatief genomen om de mensen die een wilsverklaring hebben, ook een aparte dementieverklaring te laten invullen. Dat is dan zo duidelijk en zo krachtig dat een arts er niet meer omheen kan. Als de patiënt niet meer in staat is om mondeling zijn wil te uiten, als dat op die manier zo duidelijk door die patiënt is vastgelegd, dan heeft dat ook rechtskracht.

**De heer Tony Van Loon** (*emeritus professor VUB, secretaris vzw Vonkel*) (B) N.- Ik vertegenwoordig Vonkel, een instaphuis waar men informatie over doodgaan en sterven kan verwerven.

Wat is daar de problematiek voor de cliënt, voor de patiënt? Dat is de duidelijkheid. Op dit ogenblik, door die divergerende wetgevingen, weten de mensen niet hoe ze het moeten aanpakken. Dat is de huidige problematiek. Door helderheid en transparantie te brengen, liefst in de drie landen zodat ook alle begrippen samenvallen, zou men al heel wat opschielen.

ciations de patients, des informations sur toutes sortes de maladies, sur des recommandations existantes, mais jamais rien pour me faire savoir comment je peux me plaindre ou éventuellement formuler une objection. La possibilité, par exemple, de saisir un collège disciplinaire doit être mieux connue. Il faudrait le faire par la voie électronique, par exemple sur le site de la KNMG

En deuxième lieu, il y a l'enregistrement. Je crois qu'il serait bon que l'on y procède aussi aux Pays-Bas et que la possibilité en soi également offerte par la voie électronique, 24 heures sur 24. L'information serait alors directement disponible pour des pays tiers. La déclaration de volonté devrait être réitérée tous les cinq ans car je pense que dans la situation actuelle, des médecins estiment souvent la déclaration de volonté est trop ancienne. L'on pourrait éviter tous ces problèmes en faisant reconfirmer la déclaration tous les cinq ans. Il ne s'agit jamais que d'une date et d'une signature.

Personne n'a encore parlé jusqu'ici de la déclaration de démence. La NVVE a pris voici quelques années une excellente initiative qui consistait à faire également compléter une déclaration de démence distincte par les personnes qui avaient rédigé une déclaration de volonté. La situation est alors tellement claire qu'un médecin ne peut plus l'ignorer. Si le patient n'est plus en mesure d'exprimer verbalement sa volonté, il aura préalablement si bien réglé les choses que cette déclaration sera également valable en droit.

**M. Tony Van Loon** (*professeur émérite VUB, secrétaire de l'asbl Vonkel*) (B) N.- Je représente Vonkel, un organe qui propose des informations sur la fin de vie.

En quoi consiste le problème pour le client, pour le patient? C'est la clarté. En raison de ces lois divergentes, les gens ne savent pas ce qu'il y a lieu de faire. Tel est actuellement le problème. En créant la clarté et la transparence, de préférence dans les trois pays, afin que tous les concepts coïncident, on progresserait.

Hier wordt duidelijk aangetoond dat we door het bos de bomen niet meer zien als gevolg van die verschillende terminologie.

Dat is volgens mij de problematiek die ons hier moet bezighouden en waar een aanbeveling naar de drie regeringen inderdaad zeer zinvol zou zijn.

**De heer Nys (B) N.-** Een belangrijke stap zou natuurlijk kunnen zijn, alvorens te beginnen met meer uniformiteit wat een lang proces kan zijn, de wilsverklaringen onderling te erkennen.

Ik bedoel daarmee dat een wilsverklaring opgesteld in België ook geldig zou zijn in Nederland en in Luxemburg, maar dan wel onder de voorwaarden die normaal in België gelden en *vice versa*. Dan krijg je al een naar mekaar toegroeien van het systeem en worden mensen ook meer vertrouwd met andere systemen. De weg naar uniformiteit wordt dan ook iets makkelijker.

**Mevrouw Roelie Dijkman (specialist ouderengeneeskunde) (NI) N.-** Ik dacht even na over de verwijsplicht. De artsen hebben niet puur en alleen gewetensbezwaren in de zin van wel of niet euthanasie toepassen, maar het blijkt in de praktijk ook dat de criteria die worden getoetst vaak aan de persoonlijke normen en waarden van de arts zelf worden getoetst. Bij de ene *casus* vindt de arts het wel invoelbaar en bij de andere *casus* niet.

Het gaat over professionele invoelbaarheid, maar dat wordt vaak achterwege gelaten. Bij het congres van de NVVE bleek ook dat veel leden van de NVVE hiermee problemen hadden.

Als er verwijsplicht is, zou er ook een expertiseorgaan moeten zijn van artsen die daadwerkelijk kennis van zaken hebben om die toetsing goed te doen, zodat je niet wordt verwezen naar een dokter die dan bij voorbeeld op een of andere grond zegt dat hij het niet kan invoelen. Dat wordt mogelijk ook een probleem van de verwijsplicht.

**De heer Joris Verlooy (adjunct-kliniekhoofd UZGent) (B) N.-** Ik ben kinderoncoloog en verantwoordelijke voor de pediatrische palliatieve liaisonequipe van het UZGent.

Il a été clairement montré que l'arbre cache la forêt en raison de ces terminologies divergentes.

Tel est à mon sens le problème dont nous devons nous préoccuper et une recommandation aux trois gouvernements serait en effet très utile.

**M. Nys (B) N.-** Avant de songer à l'uniformisation, ce qui serait un processus de longue durée, la reconnaissance mutuelle des déclarations de volonté pourrait constituer une étape importante.

Je veux dire par là qu'une déclaration de volonté rédigée en Belgique serait également valable aux Pays-Bas et au Luxembourg, mais aux conditions qui ont normalement cours en Belgique et inversement. C'est déjà une manière d'évoluer dans une même direction et les citoyens seraient davantage familiarisés avec les autres systèmes. Cela faciliterait la voie vers l'uniformisation.

**Mme Roelie Dijkman (spécialiste de la gériatrie) (NI) N.-** Je réfléchissais à l'obligation de renvoi. Les médecins ne sont pas seulement confrontés à des objections de conscience qui les amènent à se demander s'ils acceptent ou non de pratiquer l'euthanasie mais il semble en outre que, dans la pratique, les critères dont il est tenu compte soient souvent évalués à l'aune des normes et des valeurs personnelles du médecin. Dans un cas, le médecin sera favorable, dans un autre pas.

Il s'agit de la sensibilité professionnelle, que l'on a souvent tendance à ignorer. Lors du congrès de la NVVE, il est apparu que de nombreux membres rencontraient ce problème.

Si l'obligation de renvoi existe, il faudrait un organe d'expertise constitué de médecins aptes à se prononcer en connaissance de cause pour pouvoir procéder à cette vérification et éviter de renvoyer le patient vers un médecin qui, pour une raison quelconque, estimera ne pas pouvoir s'inscrire dans la démarche. Ce pourrait aussi être le problème de l'obligation de renvoi

**M. Joris Verlooy (chef de clinique adjoint UZGent) (B) N.-** Je suis oncologue pédiatrique et responsable de l'équipe de liaison de soins palliatifs pédiatriques de l'UZGent.

Mijnheer de moderator, uw oorspronkelijke vraag was of we wel nood hadden aan een bepaald kader.

Als kinderarts kan ik zeggen dat wij juist buiten dat kader vallen en dat wij verplicht zijn ons te wenden tot palliatieve zorgen. Wij nemen wel beslissingen rond het levenseinde, maar een levensbeëindiging toepassen, kan bij ons niet.

**De heer Desmet (B) N.-** Ik onderbreek u hier. Dit is een heel boeiende problematiek, maar ik probeer het hier wat te groeperen in verband met de wilsverklaring en de verwijsplicht. We beschikken in de loop van namiddag over een wat langere periode om te discussiëren. Dan zou ik graag nog eens die specifieke knelpunten die professor Distelmans aanhaalde rondom dementerenden en minderjarigen bespreken, als u het niet erg vindt.

**De heer Hueting (B) N.-** Ik ben huisarts en LEIFarts. Ik stel alleen vast dat in alle landen kenmerkend een groot aantal patiënten nog altijd op zijn honger blijft zitten. Ik vind dat we ons nog veel meer moeten afvragen hoe dat komt.

In België denkt men zijn papieren in orde te hebben en dan blijkt het over iets heel anders te gaan. In Nederland denkt men een wilsverklaring te hebben geschreven en dan blijkt alles af te hangen van een inschatting van om het even welke arts. Daaraan moet worden gewerkt. Als dat eenmaal klaar is, dan kun je het naar elkaar laten toegroeien.

**De heer Luc Willems (adjunct-secretaris-generaal van de Benelux Unie) (B) N.-** Ik wil enkel nog een technische aanvulling geven.

We kunnen binnen het Beneluxkader eenvormige wetgevingen uitwerken, waarbij we alles regelen op een gelijke wijze. Er bestaan hiervan een aantal voorbeelden.

Binnen het Beneluxkader kan ook, zoals professor Nys aanhaalde, via een beschikking van het Comité van ministers worden overgegaan tot de wederzijdse erkenning van de wilsverklaringen, zoals dat ook op heel wat andere domeinen gebeurt, zoals diploma's, vergunningen, en dergelijke.

Monsieur le modérateur, votre première question était de savoir s'il fallait un cadre déterminé.

En ma qualité de pédiatre, je puis dire que nous nous situons précisément en dehors de ce cadre et que nous sommes tenus de recourir aux soins palliatifs. Nous prenons certes des décisions quant à la fin de vie mais il est exclu chez nous d'abrèger l'existence d'un patient.

**M. Desmet (B) N.-** Permettez-moi de vous interrompre. Il s'agit d'un sujet passionnant mais je m'efforce de m'en tenir à la déclaration de volonté et à l'obligation de renvoi. Nous aurons la possibilité, cet après-midi, de prolonger la discussion. Je voudrais, si vous le voulez bien, que nous débattions des entraves spécifiques évoquées par le professeur Distelmans concernant les patients déments et mineurs d'âge.

**M. Hueting (B) N.-** Je suis médecin généraliste et membre de LEIFarts. Je constate que de nombreux patients n'obtiennent toujours pas satisfaction dans les différents pays. Je crois que nous devrions nous interroger beaucoup plus fondamentalement sur les causes de cette situation.

En Belgique, un citoyen peut croire que tous ses documents sont en ordre alors qu'il peut se tromper. Aux Pays-Bas, on peut penser avoir rédigé une déclaration de volonté alors qu'il peut s'avérer que tout dépend en fait de l'interprétation d'un médecin, quel qu'il soit. Il faut remédier à cela. Lorsque ce sera chose faite, l'on pourra rapprocher les procédures.

**M. Luc Willems (secrétaire général adjoint de l'Union Benelux) (B) N.-** Je souhaiterais apporter un complément technique.

Dans le cadre du Benelux, nous pouvons tendre vers des législations uniformes où tout serait réglé sur une même base. Il existe déjà un certain nombre d'exemples.

Le professeur Nys l'a indiqué, le Comité de ministres peut, dans le cadre du Benelux, décider de procéder à la reconnaissance mutuelle des déclarations de volonté, comme cela se fait dans d'autres domaines comme celui des diplômes, des autorisations, etc.

Dat is een lichtere weg die kan worden gevolgd. Want wanneer men wil gaan naar een eenvormige wetgeving, wat natuurlijk mogelijk is, dan zijn er misschien ook heel wat culturele en politieke verschillen die moeten worden overwonnen door de drie landen.

Voor die wederzijdse erkenning bestaat dus binnen het Beneluxkader een verdrag waardoor dat mogelijk is.

**De heer Desmet** (B) N.- Dan misschien nog een laatste vraag voor deze voormiddag. Bestaat er een politiek draagvlak volgens de aanwezige politici en de mensen uit het middenveld om naar een verruiming, versoepeling, verbreding van de huidige wetgeving te gaan of zijn de maatschappelijke politieke krachten te druk bezig met het oplossen van eurocrisissen en begrotingstekorten.

**De heer Eugène Sutorius** (*advocaat, rechter, hoogleraar, voorzitter NVVE*) (NI) N.- Ik denk dat de suggestie van de heer Nys een buitengewoon waardevolle suggestie is, want binnen het kader van de setting geschetst door de heer Willems, zijn er reële mogelijkheden.

Het kan ook duidelijk worden gezien als een technische verbetering. Het vraagt geen fundamentele herschikking van de waarden in de verschillende landen, want daar bestaan natuurlijk verschillen die je niet zomaar wegwerkt. Die erkenning is juridisch een heel bekende figuur, met respect voor de normen die in elk land gelden. Het is ook buitengewoon concreet, kansrijk en technisch.

**Mevrouw Myriam Vanlerberghe** (*lid van de Kamer van volksvertegenwoordigers, gewezen senator*) (B) N.- U vroeg naar het politieke draagvlak en ik spreek dus alleen voor België. Er is op dit ogenblik hier geen draagvlak voor enige uitbreiding. Ik kom terug op wat de vorige spreker zei. De wederzijdse erkenning is inderdaad heel concreet. Maar dat zal voor de patiënten uiteindelijk niet veel uitmaken. Ze blijven op hun honger zitten, want ze blijven nog steeds geconfronteerd met de beperkingen van de nationale wetten.

Het belangrijkste is dat we moeten beseffen dat momenteel het politieke draagvlak in België niet

C'est une voie plus simple qui peut être suivie. Si l'on veut aller vers une harmonisation des législations — ce n'est pas une entreprise simple mais elle doit être possible — il faudra dépasser sans doute de nombreuses différences culturelles et politiques dans les trois pays.

Il existe donc dans le cadre du Benelux un traité qui permet la reconnaissance mutuelle.

**M. Desmet** (B) N.- Je vous propose une dernière question pour ce matin. Les hommes et femmes politiques et les représentants de la société civile ici présents pensent-ils qu'il puisse y avoir une assise politique permettant d'assouplir et d'élargir la législation actuelle ou les forces sociales et politiques sont telles trop accaparées par la résolution de la crise de l'euro et des déficits budgétaires.

**M. Eugène Sutorius** (*avocat, juge, professeur, président de la NVVE*) (NI) N.- Je crois que la suggestion de M. Nys est excellente car la possibilité qui vient d'être évoquée par M. Willems est très réelle.

Elle est une amélioration technique. Elle ne requiert pas un réarrangement fondamental de valeurs dans les différents pays, ce qui serait plutôt difficile. La reconnaissance est une forme juridique bien connue, respectant les normes en vigueur dans chaque pays. C'est une suggestion très concrète, prometteuse et technique.

**Mme Myriam Vanlerberghe** (*membre de la Chambre des représentants, ancien sénateur*) (B) N.- Vous avez demandé s'il existait une assise politique et je vais donc m'exprimer pour la seule Belgique. Il n'existe actuellement pas ici d'assise pour un quelconque élargissement. Je reviens un instant sur les propos de l'orateur précédent. La reconnaissance mutuelle est en effet un élément très concret. Mais cela ne changera pas grand-chose pour le patient qui, en définitive, restera sur sa faim puisqu'il restera confronté aux restrictions propres aux législatures nationales.

L'essentiel est que nous comprenions bien dans que l'assise politique est actuellement insuffisante

voldoende groot is. Ik laat het over aan de andere landen om daaraan iets toe te voegen. Het is al een hele tijd heel moeilijk. Het is niet alleen de eurocrisis die ons hier bezighoudt, maar het is ook een totale andere kijk op waarden, wat natuurlijk het volste recht is van verkozenen. Ik vrees dat wij momenteel geen meerderheid hebben in België om iets of wat te verbeteren. Ik ben vragende partij want ik heb wetsvoorstellen.

**De heer Desmet (B) N.-** Mevrouw Detiège, ik heb uw stoel ingenomen. Dan krijgt u van mij toch minstens één keer het woord.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel. Ik zou nu willen spreken als voorzitter van de commissie die bevoegd is om die aanbevelingen op te stellen. Er zijn een aantal commissieleden aanwezig.

Wij hebben de gewoonte om in dit parlement toch te zorgen om op een technische manier te werken. Ik denk niet dat we vandaag het debat moeten voeren om bij voorbeeld de leeftijd voor euthanasie bij kinderen te verlagen. Wat we wel moeten doen, en dat is de uitdaging vandaag om een aanbeveling op te stellen, is om een signaal te geven aan de drie landen met betrekking tot de knelpunten die bestaan in de drie landen en waarvan algemeen wordt aanvaard dat ze moeten worden opgeheven.

Zoals de heer Willems al heeft gezegd, kunnen wij wel degelijk op een heel efficiënte manier heel goede aanbevelingen doen. Ik wil dit als uitdaging nemen.

Dit werd ook reeds voorgelegd aan de commissieleden en de enigen die hiervoor schrik hadden waren de mensen uit Luxemburg. Dat was niet omdat zij tegen waren, maar omdat hun wet nog heel jong is want ze is pas in 2009 aangenomen. Zij waren gewoon bezorgd en helemaal niet tegen. Zij staan hier op een heel positieve manier tegenover en waren ook heel blij met deze conferentie. Dat wou ik toch wel meegeven.

**De heer Desmet (B) N.-** Mevrouw De Roeck, u had ook het woord gevraagd.

**Mevrouw Jacinta De Roeck** (*directeur Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging (HVV), gewezen*

en Belgique. Je laisse aux représentants des autres pays le soin de compléter mes propos. La situation est difficile depuis un certain temps déjà. Il n'y a pas que la crise de l'euro mais aussi conception tout à fait différente des valeurs, ce qui est bien évidemment le droit des élus. Je crains qu'il n'y ait actuellement pas en Belgique de majorité pour améliorer la situation. Je suis demandeuse car j'ai des propositions à formuler.

**M. Desmet (B) N.-** Madame Detiège, j'ai occupé votre siège. Je vais dès lors vous donner la parole au moins une fois.

**Mme Detiège (B) N.-** Je vous remercie. Je voudrais à présent m'exprimer en ma qualité de présidente de la commission compétente pour rédiger ces recommandations. Un certain nombre de commissaires sont présents dans la salle.

Nous avons l'habitude au sein de ce Parlement de faire en sorte de travailler sur une base technique. Je ne pense pas qu'il faille débattre aujourd'hui de la question de l'abaissement de l'âge de l'euthanasie chez des enfants. Ce que nous devons faire en revanche, et c'est en cela que la rédaction d'une recommandation constitue défi à relever, c'est envoyer un signal aux trois pays à propos des entraves qui y existent et dont on considère généralement qu'elles doivent être levées.

Comme l'a déjà indiqué M. Willems, nous sommes capables de travailler très efficacement et rédiger d'excellentes recommandations. C'est un défi que je veux relever.

La question a déjà été soumise aux membres de la commission et les seuls qui ont émis des craintes étaient les représentants luxembourgeois. Non pas qu'ils soient contre mais leur législation est encore très récente puisqu'elle n'a été adoptée qu'en 2009. Ils étaient tout simplement préoccupés mais nullement opposés. Ils se sont montrés très positifs et ont salué l'organisation de cette conférence. Je tenais à le dire.

**M. Desmet (B) N.-** Madame De Roeck, vous aviez également demandé la parole.

**Mme Jacinta De Roeck** (*directrice de l'association Humaniste Laïque (HVV), ancienne sénatrice*)

*senator*) (B) N.- Ik ben mede-ondertekenaar van de wet. U heeft de vraag gesteld naar het politieke draagvlak. Ik ben zelf geen politicus, meer dus ik kan niet oordelen over het politieke draagvlak, maar u vroeg ook de mening van het middenveld. Ik ben intussen directeur van de Humanistisch Vrijzinnige Vereniging en ik vind het bijzonder moeilijk de dag van vandaag om aan mensen uit te leggen dat voor ziekten zoals een onomkeerbare aandoening als dementie, de wilsverklaring niet geldt.

Dan ga ik heel zuiver en redelijk plat redeneren. Onze politici zijn volksvertegenwoordigers. Zij vertegenwoordigen het volk en de mening van het volk. Als wij dan weten uit enquêtes dat meer dan 80 % van de bevolking in België voorstander is van een uitbreiding van de wet voor minderjarigen, maar ook voor wilsonbekwamen, dan vind ik dat onze volksvertegenwoordigers zich niet kunnen blijven verstoppen achter het gezegde dat het politieke draagvlak er niet is. Zelfs de op dit ogenblik grootste partij in België vertolkt nog altijd een groot deel van de bevolking en 80 % is niet net boven de helft, dat is toch wel een duidelijke meerderheid.

**De heer Desmet** (B) N.- Wenst er nog iemand het woord? De heer van Katwijk.

**De heer Willem van Katwijk** (*politieke werkgroep lid NVVE*) (NI) N.- Ik mis nog het initiatief dat in Nederland is genomen door het burgerinitiatief "Uit vrije wil". Zij hebben gesuggereerd stervenshulpverleners te gaan opleiden, niet-medici die gecertificeerd zouden worden en die de toetsing zouden overnemen. Het zou gaan om onder anderen psychologen, filosofen, raadsheren, dominees, personen die zich bezighouden met existentiële vragen en de zin van het leven.

Deze personen zouden op die manier kunnen helpen en een middel kunnen aanreiken waardoor iemand zelfdoding kan toepassen op een milde en draagbare manier. Je kunt op die wijze de hele medische kant buitenspel zetten. Dan kan rechtstreeks contact tussen de patiënt en zijn stervenshulpbegeleider ervoor zorgen dat aan die wil gehoor wordt gegeven.

**De heer Desmet** (B) N.- Mag ik uit de relatieve stilte afleiden dat het hongergevoel het begint over te nemen? Dat is zeer goed. We hebben maar

(B) N.- Je suis cosignataire de la loi. Vous avez soulevé la question de l'assise politique. N'étant plus active en politique, je ne peux pas juger de l'adhésion politique mais vous avez également demandé ce qu'en pense la société civile. Je suis aujourd'hui directrice de l'Association humaniste laïque et il me paraît extrêmement difficile d'expliquer aujourd'hui aux gens que la déclaration de volonté ne s'applique pas dans les cas d'affections irréversibles comme la démence.

Je vais développer un raisonnement simple et assez trivial. Nos politiques sont des parlementaires. Ils représentent le peuple et l'opinion de celui-ci. Lorsque des enquêtes indiquent que 80 % de la population belge est favorable à l'élargissement de la loi aux mineurs, j'estime que nos représentants ne peuvent pas continuer à s'abriter derrière l'affirmation qu'il n'y a pas d'assise politique. Même le parti le plus important de Belgique représente aujourd'hui encore une large frange de la population et 80 %, ce n'est pas juste la majorité, c'est une majorité significative.

**M. Desmet** (B) N.- Quelqu'un d'autre demande-t-il la parole?

**M. Willem van Katwijk** (*membre du groupe de travail politique de la NVVE*) (NI) N.- Je songe à l'initiative prise aux Pays-Bas par le mouvement citoyen "Uit vrije wil" (De plein gré). On avait imaginé former pour aider les patients des assistants non-médecins qui seraient agréés et se chargeraient de procéder au contrôle. Il se serait agi, entre autres, de psychologues, de philosophes, de conseillers, de pasteurs, de personnes étudiant les questions existentielles et le sens de la vie.

Ces personnes pourraient apporter une assistance et procurer à une personne désireuse de mourir un moyen lui permettant de se donner la mort de manière douce et supportable. Cela pourrait contourner l'aspect médical. Le contact direct entre le patient et un assistant non-médecin pourrait assurer que sa volonté est respectée.

**M. Desmet** (B) N.- Puis-je conclure du relatif silence que la faim commence à se faire sentir? C'est une bonne chose. Nous n'avons que vingt

twintig minuten vertraging op het schema, wat nog meevalt. Ik zie u straks graag terug.

*De vergadering wordt geschorst om 12.25 uur.*

minutes de retard sur le timing, ce qui est raisonnable. Nous nous revoyons tout à l'heure.

*La réunion est levée à 12 heures 25.*



*De vergadering wordt geopend om 13.35 uur.*

## **B. PRAKTIJK**

### **1. Resultaten van de Benelux enquête**

**Mevrouw Detiège** (B) N.- Collega's, goeiemiddag, wij starten deze namiddag met het tweede luik, namelijk de praktijk. Ik ben enorm nieuwsgierig naar de resultaten van de Beneluxenquête. De heer Maurice de Hond, opinielider van Peil.nl, zal dit toelichten. Aan hem het woord.

#### *a. Uiteenzetting door de heer Maurice de Hond*

**De heer de Hond** (NI) N.- Goedemiddag. In opdracht van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) hebben we de afgelopen twee weken een onderzoek uitgevoerd in de drie Beneluxlanden, waarvan ik de resultaten zal voorstellen.

Een identieke vragenlijst werd voorgelegd aan de drie landen met uitzondering van twee vragen die gingen over een situatie die per land verschilde, maar ook daar werd een manier gevonden om de cijfers met elkaar vergelijkbaar te maken. In Nederland werden ruim 1 000 mensen ondervraagd, in België waren dat er 600 en in Luxemburg 400. De vragenlijst werd voorgelegd in 4 talen zodat de ondervraagden zelf de taal konden kiezen. De vragenlijst was vanzelfsprekend identiek en het onderzoek werd twee weken geleden, dus half november 2011, uitgevoerd

Ik geef u eerst de kop van de vraag, dan de letterlijke tekst van de vraag, die ik indien nodig zal verduidelijken, en daarna de totaalcijfers, waarin naar verhouding de omvang van de landen een rol spelen. De cijfers van Luxemburg maken maar heel weinig uit van het totaalcijfer.

Alleen indien er tussen Vlaanderen en Wallonië een duidelijk en significant verschil is, wordt dit apart vermeld. Als er geen aparte cijfers worden vermeld, dan waren de verschillen tussen de twee landsdelen te klein om ze apart te vermelden.

*La réunion est ouverte à 13 heures 35.*

## **B. PRATIQUE**

### **1. Résultats de l'enquête Benelux**

**Mme Detiège** (B) N.- Mesdames, messieurs, nous entamons cette après-midi un second volet, à savoir la pratique. Je suis particulièrement curieuse de connaître les résultats de l'enquête dans le Benelux. M. Maurice de Hond, en tant que leader d'opinion de Peil.nl, va nous les présenter. Je lui cède la parole.

#### *a. Exposé par M. Maurice de Hond*

**M. de Hond** (NI) N.- Bonjour. À la demande de la *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde* (NVVE), nous avons réalisé ces deux dernières semaines, dans les pays du Benelux, une enquête dont je vais vous présenter les résultats.

Un questionnaire identique a été soumis aux trois pays, à l'exception de deux questions relatives à une situation qui variait d'un pays à l'autre, mais là aussi, nous avons trouvé une manière permettant de comparer les chiffres. Aux Pays-Bas, plus de 1 000 personnes ont été interrogées, pour 600 en Belgique et 400 au Luxembourg. Le questionnaire a été soumis en quatre langues, de sorte que les personnes interrogées puissent choisir elles-mêmes leur langue. Le questionnaire était bien entendu identique et l'enquête a été réalisée il y a deux semaines, donc à la mi-novembre 2011.

Je vous donne d'abord le titre de la question, puis le texte proprement dit de celle-ci, que je préciserai au besoin, et ensuite les chiffres globaux, dans lesquels la taille des pays joue proportionnellement un rôle. Les chiffres du Luxembourg ne représentent qu'une petite partie du chiffre total.

Ce n'est que s'il y a une différence significative entre la Wallonie et la Flandre, que cette distinction est opérée. Si l'enquête ne cite pas de chiffres distincts, c'est que les différences entre les deux régions n'étaient pas suffisamment marquées.

Kop: In de gehele Benelux

Vraag: Mensen die woonachtig zijn in België, Nederland en Luxemburg en beschikken over een schriftelijk euthanasieverzoek, moeten (ongeacht het land waarin ze wonen) in de gehele Benelux medische hulp bij het beëindigen van het eigen leven kunnen krijgen.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	77 %	74 %	82 %	76 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	14 %	18 %	8 %	14 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	9 %	8 %	10 %	10 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

U ziet dat 77 % van de inwoners van de Benelux het ermee eens zijn en dat de verschillen tussen de drie landen uiterst gering zijn. Zelfs als we rekening houden met de omvang van de steekproef mag je dit als niet significant beschouwen.

Kop: Onbeperkt geldig

Vraag: Een ondertekende wilsverklaring (euthanasieverzoek / behandelverbod) blijft geldig en hoeft na verloop van tijd niet opnieuw ondertekend te worden (maar kan natuurlijk altijd herroepen worden)

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	73 %	71 %	76 %	77 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	19 %	21 %	15 %	15 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	8 %	8 %	9 %	8 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

Wallonië (mee eens): 69 %

Vlaanderen (mee eens): 81 %

Ook hier zijn de antwoorden duidelijk en in de drie landen vrijwel identiek: 73 % van de inwoners

Titre: Dans l'ensemble du Benelux

Question: Les personnes qui résident en Belgique, aux Pays-Bas et aux Luxembourg et disposent d'une demande d'euthanasie écrite doivent (quel que soit le pays où elles résident) pouvoir recevoir, dans l'ensemble du Benelux, une aide médicale dans le cadre de la fin de leur vie.

Chiffres:

Vous voyez que 77 % des habitants du Benelux sont d'accord et que les différences entre les pays sont minimales. Même si nous tenons compte de la taille de l'échantillon, nous pouvons considérer que ces différences sont insignifiantes.

Titre: Valable de manière illimitée

Question: Une fois signée, une déclaration de volonté (demande d'euthanasie/interdiction de traitement) reste valable et ne doit pas être signée une nouvelle fois ultérieurement (mais elle peut naturellement toujours être révoquée).

Chiffres:

Wallonie (d'accord): 69 %

Flandre (d'accord): 81 %

Ici aussi, les réponses sont claires et pratiquement identiques dans les trois pays: 73 % des

van de Benelux vindt dat de wilsverklaring onbeperkt geldig moet blijven. Hier is wel een verschil tussen Wallonië en Vlaanderen. Tussen Noord- en Zuid-Nederland zouden er ook verschillen zijn, wat dan misschien meer met religie te maken zou hebben. Maar ook daar zijn de verschillen maar heel klein.

De volgende vraag werd op een iets andere manier gesteld in Nederland dan in België en Luxemburg.

Kop: Ook jongeren 12-16 jaar

Vraag Nederland: Ik vind het een goede beslissing dat jongeren tussen de 12 en 16 jaar die ernstig lijden met toestemming van de ouders hun arts om euthanasie kunnen verzoeken.

Vraag België en Luxemburg: Het zou moeten kunnen dat jongeren tussen de 12 en 16 jaar die ernstig lijden met toestemming van de ouders hun arts om euthanasie kunnen verzoeken.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	72 %	75 %	68 %	77 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	17 %	15 %	20 %	15 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	11 %	10 %	12 %	8 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

Wallonië (mee eens): 62 %

Vlaanderen (mee eens): 72 %

Hier zijn we een verschil van 10 % tussen Wallonië en Vlaanderen, maar ook in Wallonië is het percentage boven de helft.

In het onderzoek werden ook de resultaten onderzocht op basis van geslacht en leeftijd. Bij geslacht waren er amper verschillen. Bij leeftijd waren er wat verschillen. Het was vaak zo dat jongeren van onder de 30 jaar er geen mening over hadden, zonder er expliciet voor of tegen te zijn. Bij een van de volgende vragen zal ik het verschil

habitants du Benelux estiment que la déclaration de volonté doit rester valable de manière illimitée. Il y a cependant une différence entre la Wallonie et la Flandre. Il y aurait aussi des différences entre le Nord et le Sud des Pays-Bas, mais celles-ci seraient peut-être davantage liées à la religion. Mais là aussi, les différences ne sont que très minimes.

La question suivante a été posée d'une manière un peu différente aux Pays-Bas qu'en Belgique et au Luxembourg.

Titre: Aussi les jeunes de 12-16 ans

Question Pays-Bas: Je trouve que c'est une bonne décision que de permettre aux jeunes âgés de 12 à 16 ans qui ont de lourdes souffrances de demander l'euthanasie à leur médecin avec le consentement des parents.

Question Belgique et Luxembourg: Les jeunes âgés de 12 à 16 qui ont de lourdes souffrances devraient pouvoir demander l'euthanasie à leur médecin avec le consentement des parents.

Chiffres:

Wallonie (d'accord): 62 %

Flandre (d'accord): 72 %

Nous voyons ici une différence de 10 % entre la Wallonie et la Flandre, mais en Wallonie aussi, le pourcentage est supérieur à 50 %.

Dans l'enquête, les résultats ont aussi été examinés sur la base du sexe et de l'âge. Au niveau du sexe, il n'y a guère de différences. Il y en a en revanche au niveau de l'âge. Les jeunes de moins de 30 ans n'ont souvent pas d'opinion sur la question, sans être explicitement pour ou contre. Pour l'une des questions suivantes, je mettrai en

naar leeftijd aantonen, omdat dit in dat geval wel interessant is.

Ook de volgende vraag werd in Nederland op een andere manier gesteld vermits daar voor 16 tot 18-jarigen geen toestemming van de ouders is vereist.

Kop: 16-18 jaar zonder toestemming ouders

Vraag Nederland: Ik vind het een goede beslissing dat in Nederland jongeren tussen de 16 en 18 jaar die ernstig lijden zonder toestemming van de ouders hun arts om euthanasie kunnen verzoeken.

Vraag België en Luxemburg: Het zou moeten kunnen dat jongeren tussen de 16 en 18 jaar die ernstig lijden zonder toestemming van de ouders hun arts om euthanasie kunnen verzoeken.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	34 %	37 %	28 %	33 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	55 %	53 %	58 %	58 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	11 %	10 %	14 %	7 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

Hiermee is slechts een minderheid het eens. De meerderheid niet. De cijfers tussen de drie landen lijken ook behoorlijk op mekaar.

Kop: Als men dement is

Vraag: Euthanasie moet worden toegestaan aan mensen die dement zijn en in het bezit van een schriftelijk euthanasieverzoek.

évidence la différence en fonction de l'âge, car celle-ci est intéressante dans ce cas.

La question suivante a également été posée d'une manière différente aux Pays-Bas, étant donné qu'aux Pays-Bas, aucun consentement des parents n'est requis pour les 16 à 18 ans.

Titre: 16-18 ans sans consentement des parents

Question Pays-Bas: Je trouve que c'est une bonne décision qu'aux Pays-Bas, les jeunes âgés de 16 à 18 ans qui ont de lourdes souffrances puissent demander l'euthanasie à leur médecin sans le consentement des parents.

Question Belgique et Luxembourg: Il faudrait que les jeunes âgés de 16 à 18 ans qui ont de lourdes souffrances puissent demander l'euthanasie à leur médecin sans le consentement des parents.

Chiffres:

Ici, seule une minorité est d'accord. La majorité ne l'est pas. Les chiffres sont également assez proches dans les trois pays.

Titre: Lorsque la personne est démente

Question: L'euthanasie doit être accordée aux personnes qui sont démentes et sont en possession d'une demande d'euthanasie écrite.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	66 %	69 %	62 %	64 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	19 %	17 %	21 %	21 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	15 %	14 %	17 %	15 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

Wallonië (mee eens): 52 %.

Vlaanderen (mee eens): 70 %

De cijfers liggen hier tussen de 62 en 69 %. Hier zien we het grootste verschil tussen Wallonië en Vlaanderen, een verschil van 18 %. Vlaanderen heeft hier dus vrijwel dezelfde cijfers als Nederland.

Kop: Als men in coma ligt

Vraag: Euthanasie moet worden toegestaan aan mensen die in coma zijn en in het bezit zijn van een schriftelijk euthanasieverzoek.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	76 %	78 %	73 %	78 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	13 %	12 %	15 %	14 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	11 %	10 %	12 %	8 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

De cijfers liggen hier wat hoger dan bij dementie. Ook hier zijn de cijfers voor de drie landen ongeveer dezelfde. Er is ook geen verschil tussen Wallonië en Vlaanderen. Dus wel bij dementie, maar niet bij coma.

Kop: Als men ondraaglijk psychisch lijdt

Vraag: Medische hulp bij het beëindigen van het eigen leven moet ook worden toegestaan aan chronisch psychiatrische patiënten die uitbehandeld zijn en ondraaglijk psychisch lijden.

Chiffres:

Wallonie (d'accord): 52 %.

Flandre (d'accord): 70 %

Les chiffres se situent entre 62 et 69 %. Nous voyons ici la plus grande différence entre la Wallonie et la Flandre, 18 %. La Flandre affiche donc pratiquement les mêmes chiffres que les Pays-Bas.

Titre: Lorsque la personne est dans le coma

Question: L'euthanasie doit être accordée aux personnes qui sont dans le coma et sont en possession d'une demande d'euthanasie écrite.

Chiffres:

Les chiffres sont un peu plus élevés que dans le cas de la démence. Les chiffres sont également assez semblables dans les trois pays. Il n'y a pas davantage de différence entre la Wallonie et la Flandre. Il y a donc une différence pour la démence, mais pas pour le coma.

Titre: Lorsque la personne subit une souffrance psychique insupportable

Question: L'aide médicale en fin de vie doit également être accordée aux patients psychiatriques chroniques pour lesquels il n'y a plus de traitement et qui subissent une souffrance psychique insupportable.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	74 %	74 %	74 %	64 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	11 %	13 %	9 %	21 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	15 %	13 %	17 %	15 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

We krijgen hier eigenlijk dezelfde cijfers als bij coma. Alleen Luxemburg is iets lager, maar de verschillen zijn niet echt groot. Er is geen significant verschil tussen Wallonië en Vlaanderen.

Bij de volgende vraag werden de grootste verschillen van het onderzoek vastgesteld. Dat komt omdat in Nederland sinds anderhalf jaar een campagne wordt gevoerd over deze problematiek. Via documentaires, op televisie, en op andere manieren heeft de NVVE een soort bewustwordingsproces in gang gezet. Er is ook een groep ouderen die probeert hiervoor via een petitie meer aandacht te vragen. Dit komt dan tot uiting in de cijfers, vooral als je merkt dat voor de andere vragen de verschillen zo klein zijn. Hier is het verschil dus groter, wat ongetwijfeld het gevolg is van de bewustwording.

Kop: Bij voltooid leven

Vraag: Medische hulp bij het beëindigen van het eigen leven moet ook worden toegestaan aan mensen die niet-lichamelijk of geestelijk ziek zijn maar hun leven voltooid vinden (oftewel "klaar met leven" zijn) en een einde aan hun leven willen maken.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	37 %	43 %	29 %	22 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	46 %	42 %	52 %	66 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	17 %	15 %	19 %	12 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

Chiffres:

Nous obtenons en fait les mêmes chiffres que pour le coma. Il n'y a qu'au Luxembourg qu'ils sont un peu moins élevés, mais les différences ne sont pas marquées. Il n'y a pas de différence significative entre la Wallonie et la Flandre.

C'est pour la question suivante que les plus grandes différences ont été constatées dans l'enquête. C'est dû au fait qu'aux Pays-Bas, une campagne est menée depuis un an et demi concernant cette problématique. Par le biais de documentaires, à la télévision, et d'autres manières, la NVVE a déclenché une sorte de processus de sensibilisation. Il y a également un groupe de personnes âgées qui tente d'obtenir une plus grande attention sur ce point par le biais d'une pétition. Cela s'exprime dans les chiffres, surtout lorsqu'on remarque que pour les autres questions, les différences sont si minimes. Ici, la différence est donc plus marquée, ce qui est sans aucun doute la conséquence de la sensibilisation.

Titre: En cas de vie accomplie

Question: L'aide médicale en fin de vie doit aussi être accordée aux personnes qui ne sont pas malades physiquement ou mentalement, mais qui estiment que leur vie est accomplie et souhaitent y mettre fin.

Chiffres:

Zoals ik reeds zei vindt er in Nederland sinds twee jaar een bewustwordingsproces plaats, wat terug te vinden is in de cijfers, die in Nederland hoger zijn dan in de andere twee landen. In België en Nederland is een meerderheid tegen.

Bij dezelfde vraag is ook het interessant om naar de leeftijd te kijken.

Kop: Bij voltooid leven

Vraag: Medische hulp bij het beëindigen van het eigen leven moet ook worden toegestaan aan mensen die niet-lichamelijk of geestelijk ziek zijn maar hun leven voltooid vinden (oftewel "klaar met leven" zijn) en een einde aan hun leven willen maken.

Cijfers:

% mee eens - % d'accord	Totaal - Total	18-30	30-50	50+
Nederland - Pays-Bas	43 %	30 %	44 %	54 %
België - Belgique	29 %	23 %	32 %	30 %
Luxemburg - Luxembourg	22 %	23 %	21 %	24 %
Totaal - Total	37 %	27 %	39 %	44 %

In Nederland is 43 % van alle ondervraagden het ermee eens. Tussen 18 en 30 jaar is dat 30 %, maar bij de mensen boven de 50 jaar is dat al 54 %.

Bij de eerste groep, tussen 18 en 30 jaar, zeggen veel mensen dat ze het eigenlijk niet weten, het is te ver van hun bed. Ze zijn het er niet expliciet mee eens of oneens.

De cijfers van België en Luxemburg, tussen 22 en 29 %, geven naar leeftijd bijna geen verschillen.

In Nederland heeft er dus een bewustwordingsproces plaatsgevonden; er is veel publiciteit en documentatie rond geweest. Blijkbaar slaat het bij de mensen boven de 50 jaar enorm aan. Daar zie je dan ook de grootste verschillen, zeker als je kijkt naar de verschillen tussen de landen, zeker bij de cijfers van de 50+. Er is geen verschil tussen Wallonië en Vlaanderen.

Comme je l'ai déjà dit, un processus de prise de conscience est en cours depuis deux ans aux Pays-Bas, ce qui se reflète dans les chiffres, qui sont plus élevés aux Pays-Bas que dans les deux autres pays. En Belgique et aux Pays-Bas, une majorité est contre.

Pour la même question, il est également intéressant de se pencher sur les chiffres en fonction de l'âge.

Titre: En cas de vie accomplie

Question: L'aide médicale en fin de vie doit aussi être accordée aux personnes qui ne sont pas malades physiquement ou mentalement, mais qui estiment que leur vie est accomplie et souhaitent y mettre fin.

Chiffres:

Aux Pays-Bas, 43 % des personnes interrogées sont d'accord. Entre 18 et 30 ans, elles sont 30 %, mais au-delà de 50 ans, elles sont déjà 54 %.

Dans le premier groupe, entre 18 et 30 ans, beaucoup de gens disent qu'ils ne peuvent se prononcer, c'est trop loin de leurs préoccupations. Ils ne sont pas explicitement pour ou contre.

Les chiffres en Belgique et au Luxembourg, entre 22 et 29 %, ne présentent presque pas de différences en fonction de l'âge.

Aux Pays-Bas, il y a donc eu un processus de sensibilisation; il y a eu beaucoup de publicité et de documentation sur la question. Visiblement, l'idée séduit énormément les personnes de plus de 50 ans. C'est dès lors là que les différences sont les plus grandes, surtout si l'on regarde les différences entre les pays, *a fortiori* au niveau des chiffres des personnes de plus de 50 ans. Il n'y a pas de différence entre la Wallonie et la Flandre.

De volgende vraag is deze morgen reeds aan de orde geweest en zorgt ook in Nederland momenteel weer voor discussie.

Kop: Informatieplicht weigerarts

Vraag: Een arts die geen euthanasie wenst uit te voeren, moet verplicht worden zijn patiënten hiervan tijdig op de hoogte te brengen.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	82 %	81 %	84 %	86 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	10 %	12 %	6 %	9 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	8 %	7 %	10 %	5 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

In alle landen is men daar massaal voor. Er is geen verschil tussen Wallonië en Vlaanderen. Meer dan 80 % is er voor.

Kop: Verplicht doorverwijzen van weigerarts

Vraag: Een arts die geen euthanasie wenst uit te voeren, moet verplicht worden zijn patiënten op hun verzoek door te verwijzen naar een andere arts.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	80 %	83 %	76 %	82 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	11 %	10 %	13 %	12 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	9 %	7 %	11 %	6 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

Ook de verplichte doorverwijzing van de weigerarts haalt vergelijkbare cijfers. Men is het hiermee overweldigend eens.

We hebben in Nederland inmiddels zoiets als weigerambtenaren, die weigeren om mensen van hetzelfde geslacht te trouwen. Er is in Nederland dan ook een hele discussie aan de gang of men deze al dan niet moet ontslaan. Daarom heb ik hier het woord weigerarts gebruikt. Het woord

La question suivante a déjà été abordée ce matin et suscite actuellement aussi un nouveau débat aux Pays-Bas.

Titre: obligation d'information dans le chef du médecin qui refuse

Question: Il faut obliger un médecin qui ne souhaite pas pratiquer d'euthanasie d'en informer ses patients en temps utile.

Chiffres:

Dans tous les pays, une grande majorité est pour. Il n'y a pas de différence entre la Wallonie et la Flandre. Plus de 80 % des gens sont pour.

Titre: Renvoi obligatoire par le médecin qui refuse

Question: Il faut obliger un médecin qui ne souhaite pas pratiquer d'euthanasie de renvoyer ses patients, à leur demande, vers un autre médecin.

Chiffres:

Le renvoi obligatoire par le médecin qui refuse obtient des chiffres comparables. Les personnes interrogées sont majoritairement pour.

Aux Pays-Bas, nous avons un cas un peu similaire, en la personne des fonctionnaires qui refusent de marier des personnes du même sexe ("*weigerambtenaren*"). La question de savoir s'il faut ou non les licencier est actuellement au cœur d'un débat. C'est par analogie que j'ai utilisé le



“weigerambtenaar” is in Nederland het woord van het jaar geworden.

Ten slotte is ook het onderwerp orgaandonatie na euthanasie aan bod gekomen.

Kop: Orgaandonatie na euthanasie

Vraag: Orgaandonatie na euthanasie moet bespreekbaar zijn.

Cijfers:

	Benelux <i>Benelux</i>	NI <i>PB</i>	B <i>B</i>	Lux <i>Lux</i>
Mee eens - <i>D'accord</i>	83 %	84 %	82 %	83 %
Mee oneens - <i>Pas d'accord</i>	9 %	9 %	9 %	10 %
Weet niet / geen mening <i>Ne sait pas / sans opinion</i>	8 %	7 %	9 %	7 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %

Ook hier krijgen we in alle landen dezelfde uitkomsten.

We kunnen eigenlijk samenvatten dat de cijfers voor de drie landen, op één vraag na, vrijwel dezelfde zijn. Achter die ene vraag zit een logische verklaring, omdat het een onderwerp betreft dat in Nederland heel erg actueel is en in andere landen nog niet.

We hebben in Nederland ook onderzoek verricht voordat de bewustwordingscampagne begon. Nadat die campagne begonnen was, stegen de cijfers zeer duidelijk. Indien het onderzoek in Nederland had plaatsgevonden vóór de campagne, dan zouden de cijfers met de andere landen vergelijkbaar zijn geweest. Dat waren de cijfers. Zijn er nog vragen?

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer de Hond. Ik denk dat alles zeer duidelijk is. Dit was enorm verrijkend. Er volgt nog een slotdebat waarbij vragen kunnen worden gesteld.

terme “*weigerarts*”, le mot “*weigerambtenaar*” étant devenu le mot de l’année aux Pays-Bas.

Enfin, la question du don d’organes après une euthanasie a également été abordée.

Titre: Don d’organes après une euthanasie

Question: Le don d’organes après une euthanasie doit également être envisageable.

Chiffres:

Ici aussi, nous observons les mêmes résultats dans tous les pays.

En résumé, nous pouvons en fait dire que les chiffres pour les trois pays, à une question près, sont pratiquement les mêmes. Il y a une explication logique à la différence observée au niveau de cette question, dans la mesure où elle concerne un sujet qui est très actuel aux Pays-Bas et qui ne l’est pas encore dans les autres pays.

Aux Pays-Bas, nous avons également effectué une enquête avant le début de la campagne de sensibilisation. C’est après le début de cette campagne que les chiffres ont augmenté très clairement. Si l’enquête examinée avait eu lieu aux Pays-Bas avant la campagne, les chiffres auraient été comparables à ceux observés dans les autres pays. Voilà pour les chiffres. Y a-t-il encore des questions?

**Mme Detiège (B) N.-** Merci, Monsieur de Hond. Je pense que tout est très clair. Ces explications étaient très enrichissantes. Un débat de clôture, au cours duquel des questions pourront être posées, suivra plus tard.

## 2. Overeenkomsten en verschillen tussen SCEN-, LEIF-, en EOL-artsen

Dan komen we nu aan het volgende punt op onze agenda, namelijk de overeenkomsten en verschillen tussen de SCEN-, LEIF- en EOL-artsen.

Ik verleen het woord aan de heer Eric van Wijlick. Hij vertegenwoordigt de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG) en is tevens programmaleider Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN).

### a. Uiteenzetting door de heer Eric van Wijlick

**De heer van Wijlick (NI) N.-** Namens de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst dank ik de organisatoren van deze conferentie hartelijk voor de uitnodiging om op deze conferentie te mogen spreken. Ik hoop dat deze bijdrage u het juiste inzicht biedt in de praktijk van het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, kortweg SCEN.

De KNMG behartigt de belangen van meer dan 53 000 praktizerende artsen en studenten geneeskunde. Dit werk voeren we uit in nauwe samenhang met de 7 federatiepartners van de KNMG, waarvan de Orde van Medisch Specialisten en de Landelijke Huisartsen Vereniging het bekendst zijn.

De KNMG maakt zich sinds de oprichting in 1849 al sterk voor de kwaliteit van de beroepsuitoefening en de volksgezondheid. De federatie richt zich op dossiers die de verschillende beroepsverenigingen overstijgen, los van de praktijk van de huisarts en van de specialist, en die dus voor alle artsen relevant zijn.

Resultaten van onze inspanningen zijn, naast SCEN en andere rapporten over beslissingen rond het levenseinde zoals palliatieve sedatie, meer gedragsregels voor artsen en de meldcode kindermishandeling.

Ik maak van de gelegenheid gebruik om vooral te wijzen op een “product” zoals dat tegenwoordig heet, een handreiking “tijdig praten over het

## 2. Similitudes et différences entre les médecins SCEN, LEIF et SOL

Nous en arrivons à présent au point suivant de notre ordre du jour à savoir, les similitudes et les différences entre médecins SCEN, LEIF et EOL.

Je cède la parole à M. Eric van Wijlick. Il représente la *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst* (KNMG) et est également directeur du programme *Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland* (SCEN).

### a. Exposé par M. Eric van Wijlick

**M. van Wijlick (NI) N.-** Au nom de la *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst*, je remercie chaleureusement les organisateurs de cette conférence de m'avoir invité. J'espère que mon exposé vous donnera une idée précise de la mise en œuvre pratique du *programme Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland*, SCEN en abrégé.

La KNMG représente les intérêts de plus de 53 000 médecins praticiens et étudiants en médecine. Ce travail, nous l'effectuons en étroite collaboration avec sept fédérations partenaires de la KNMG, dont l'*Orde van Medisch Specialisten* et la *Landelijke Huisartsen Vereniging* sont les plus connus.

Depuis sa création en 1849, la KNMG se fait fort d'assurer la qualité de l'exercice de la profession et de la santé publique. La fédération se penche sur des dossiers qui dépassent le cadre des différentes associations professionnelles, indépendamment de la pratique du médecin généraliste et du spécialiste, et qui sont donc pertinents pour tous les médecins.

Outre le programme SCEN et d'autres rapports sur des décisions relatives à la fin de vie, comme la sédation palliative, nos efforts se traduisent par davantage de règles de comportement pour les médecins et le code de signalement de la maltraitance d'enfants.

Je profite de l'occasion pour mettre surtout en exergue un “produit”, comme on dit aujourd'hui, un manuel intitulé “*tijdig praten over het overlijden*”

overlijden” voor onze beroepsgroep, om te zorgen dat zij ook in de praktijk beter kunnen werken.

Het is van enorm belang om dit gesprek tussen dokter en patiënt tijdig op gang te brengen. Dat kwam deze voormiddag ook reeds aan bod. We hebben van deze handreiking eerst de versie voor de dokters gemaakt. Die is goed geland, heeft veel discussie veroorzaakt en kreeg veel waardering.

Ik kan melden dat we deze handreiking nu, samen met patiëntenverenigingen en ouderenbonden, ook aan het maken zijn in een format voor de patiënt, zodat dokter en patiënt één spoorboek hebben om het gesprek tijdig op gang te brengen.

De eerste gedachten over een experiment met kwaliteitsborging in het traject dat voorafgaat aan de daadwerkelijke uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding ontstonden begin jaren 90 vorige eeuw.

Bij de voorbereiding hiervan bleek vooral de Amsterdamse Huisartsen Vereniging ook veel belangstelling te hebben, omdat de huisartsen daar veel geconfronteerd werden met heel veel vragen over levensbeëindiging. Bij de Amsterdamse Huisartsen Vereniging kwamen vragen binnen over de zorgvuldigheidseisen, hoe euthanasie medisch-technisch moet worden uitgevoerd, hoe om te gaan met strafrechtelijke procedures en de rol van de consulent in het hele gebeuren. Lang niet alle artsen konden of wilden met dit type vragen aankloppen bij hun collega's. We moeten tegelijkertijd ook vaststellen dat er gewoon niet veel informatie bestond. Er was vooral informatie van vertellingen, mondelinge verhalen.

Een adequate manier om te zorgen voor goede consultaties leek het concept van “een netwerk van onafhankelijke en deskundige consulenten, door de beroepsgroep aangewezen, geschoold en volgens richtlijnen werkend”. Dat concept staat nog steeds overeind.

(parler en temps utile du décès) et destiné à notre groupe professionnel, pour que celui-ci puisse également travailler dans de meilleures conditions en pratique.

Il est essentiel d'initier cet entretien entre le médecin et le patient en temps utile. Ce point a déjà aussi été abordé ce matin. Nous avons d'abord réalisé une version de ce produit pour le médecin. Celle-ci a été bien accueillie, a généré un large débat et est très appréciée.

Je peux vous annoncer, qu'en collaboration avec des associations de patients et des groupements de parents, nous préparons aussi un manuel dans un format destiné aux patients, de manière à ce que médecins et patients aient un seul outil pour initier l'entretien en temps utile.

Les prémices d'une expérience visant à assurer un encadrement de qualité du trajet qui précède la mise en œuvre effective de l'euthanasie ou de l'aide au suicide remontent aux années 1990.

Lors de la préparation de celle-ci, c'est surtout *l'Amsterdamse Huisartsen Vereniging* qui a témoigné d'un vif intérêt, parce que les généralistes étaient souvent confrontés à cette problématique et avaient beaucoup de questions sur la fin de vie. *L'Amsterdamse Huisartsen Vereniging* recevait des questions sur les critères de rigueur, la manière dont une euthanasie doit être pratiquée sur le plan la technique médicale, la manière d'aborder les procédures pénales et le rôle du conseiller dans l'ensemble du processus. Tous les médecins ne pouvaient ou ne voulaient pas s'adresser à leurs collègues pour obtenir une réponse à des questions de ce type. Force par ailleurs de constater qu'il n'y avait tout simplement pas beaucoup d'informations disponibles. Ces informations revêtaient surtout la forme d'expériences vécues, de récits verbaux.

Le concept d'un “réseau de conseillers indépendants et avertis, désignés par le groupement professionnel, formés et travaillant selon des directives” semblait pertinent pour assurer des consultations de qualité. Ce concept est toujours en vigueur actuellement.

Dit experiment dat in 1997 startte was zo succesvol dat vrij snel door de toenmalige minister, mevrouw Borst, werd besloten om het programma in heel Nederland te implementeren.

De KNMG is sinds 1984 van mening dat levensbeëindigend handelen op verzoek van een patiënt en hulp bij zelfdoding alleen kan worden uitgevoerd als een deskundig en onafhankelijk collega is geraadpleegd.

Maar hoe word je deskundig en onafhankelijk consultant als we weten dat individuele artsen beperkte ervaring hebben met euthanasie? Een huisarts met een gemiddelde praktijk krijgt per jaar 1 à 2 ernstige verzoeken om hulp bij zelfdoding of euthanasie. Tot de uitvoering wordt nog veel minder besloten en gebeurt — gemiddeld genomen — eens in de 3 jaar. De ervaring van de individuele dokter is dus heel beperkt. Hij kan eigenlijk heel weinig van zijn vorige handelen leren. Dat geldt dus ook voor het uitvoeren van een formele consultatie in dit kader. Ook daarmee hebben dokters heel beperkte ervaringen.

Het idee achter dit netwerk beoogt vooral een concentratie van deze consultaties bij een beperkte groep artsen, de SCEN-artsen, zodat zij deze ervaring kunnen opbouwen. Door deze deskundige en onafhankelijke artsen ter beschikking te stellen, wordt de kwaliteit van de besluitvorming voorafgaande aan de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding verbeterd.

In het SCEN-programma werken we alleen met ervaren artsen die geregistreerd staan als huisarts, medisch specialist of specialist ouderengeneeskunde. Dat zijn niet toevallig allemaal artsen die heel veel binding hebben met patiënten en met de praktijk van elke dag. Deze artsen worden getraind en moeten deelnemen aan de regionale bijeenkomsten. Er zijn 32 regionale groepen, alles is regionaal georganiseerd. Hier leren ze weer van de ervaringen die anderen inbrengen en van het reflecteren op het eigen handelen.

Gemiddeld heeft een SCEN-arts 25 tot 30 gedeelde ervaringen per jaar. Als je dus een aantal jaren SCEN-arts bent, en er zijn er die dat al zo'n tien jaar zijn, dan is die ervaring heel rijk.

Cette expérience, qui a commencé en 1997, a rencontré un tel succès que très rapidement, la ministre de l'époque, Mme Borst, a décidé d'appliquer le programme dans l'ensemble des Pays-Bas.

Depuis 1984, la KNMG considère qu'un acte euthanasique à la demande d'un patient ou une aide au suicide ne peut être pratiquée que si un collègue averti et indépendant est consulté.

Mais comment devient-on un conseiller avisé et indépendant lorsqu'on sait que les médecins individuels ont une expérience limitée de l'euthanasie? Un généraliste ayant un cabinet moyen reçoit par an une à deux demandes sérieuses d'aide au suicide ou d'euthanasie. Les décisions de passer à l'acte sont encore moins nombreuses et, en moyenne, c'est le cas une fois tous les trois ans. L'expérience du médecin individuel est donc très restreinte. Il ne peut en fait guère apprendre de ses actes antérieurs. Cela vaut donc également pour la réalisation d'une consultation formelle dans ce cadre. À ce niveau aussi, les médecins ont des expériences très limitées.

L'idée sous-jacente de ce réseau est surtout de concentrer ces consultations auprès d'un groupe restreint de médecins, les médecins du réseau SCEN, de manière à ce que ceux-ci puissent acquérir ces expériences. En mettant ces médecins avisés et indépendants à disposition, on améliore la qualité de la prise de décision préalable à l'acte euthanasique ou à l'aide au suicide.

Dans le programme SCEN, nous travaillons uniquement avec des médecins expérimentés, qui sont enregistrés comme généraliste, spécialiste médical ou spécialiste en gériatrie. Ce n'est pas un hasard si ce sont tous des médecins qui ont un lien très fort avec les patients et avec la pratique quotidienne. Ces médecins sont formés et doivent participer à des réunions régionales. Il y a 32 groupes régionaux et tout est organisé au niveau régional. Lors de ces réunions, ils peuvent tirer des enseignements des expériences que leur apportent les autres et de la réflexion sur leurs propres actes.

En moyenne, un médecin du réseau SCEN a 25 à 30 expériences partagées par an. Si vous êtes donc médecin SCEN pendant plusieurs années, et il y en a qui le sont depuis déjà environ 10 ans, cette expérience est très riche.

Naast het delen van de ervaring is het ook zeer belangrijk na te denken over het eigen handelen. Wat was goed, wat kan beter en wat moet beter? Het is de bedoeling daarover binnen de groep afspraken te maken en veldnormen te creëren.

Om daadwerkelijk deskundige en onafhankelijke consultaties te bieden zorgen we ervoor dat er voldoende SCEN-artsen worden opgeleid en dat ze ook bereikbaar en beschikbaar zijn. Daar hebben we een bereikbaarheidsstructuur voor ontwikkeld, waarbij de kern is dat een SCEN-arts wordt toegewezen en niet wordt uitgezocht. De SCEN-arts wordt toegewezen in die zin dat er eigenlijk in eerste aanleg geen contact is tussen de consultaanvrager en de SCEN-arts. De SCEN-arts kan te allen tijde op de achtergrond blijven, bij voorbeeld indien hij of zij denkt niet bekwaam genoeg te zijn om te oordelen of te nauwe banden heeft met een collega of omwille van een andere reden de consultatie niet kan doen. Dan wordt de consultatie aan een andere SCEN-arts toegewezen.

We hebben in 1997 een experiment opgestart eerst met huisartsen en later ook met medisch specialisten en met specialisten ouderengeneeskunde. Op die manier werden ook ziekenhuizen en verpleeghuizen in het programma betrokken. Het programma is meermaals wetenschappelijk geëvalueerd. Dat is ontzettend belangrijk. Wat weten we ervan, wat leren we ervan en wat moeten we meenemen naar de toekomst? De leerpunten hebben we telkens opgepakt om verder te professionaliseren. Dat is de KNMG verplicht. Maar ook de SCEN-artsen zijn dat verplicht. Wij moeten het experiment verder ontwikkelen. Zij hebben ook aangegeven dat te willen en zijn bereid om die stappen te zetten. De vrijheid van het experiment is wel voorbij.

Zo is er inmiddels een Adviesraad en een Klachtencommissie. In de Klachtencommissie zit trouwens ook een vertegenwoordiger van de patiënten. Beide zijn samengesteld uit praktiserende SCEN-artsen onder leiding van een gezaghebbende voorzitter. Jaarlijks worden zo'n 5-tal klachten ontvangen. Dit jaar overigens nog geen. Dit toont aan dat het aantal klachten op zo'n groot

Outre le partage de l'expérience, il est également très important de réfléchir à sa propre façon d'agir. Qu'est-ce qui était bien, qu'est-ce qui peut être amélioré et qu'est-ce qui doit l'être? L'objectif est d'arriver à un consensus en la matière au sein du groupe et de créer des normes de terrain.

Pour pouvoir véritablement offrir des consultations avisées et indépendantes, nous devons veiller à ce qu'un nombre suffisant de médecins SCEN soient formés et qu'ils soient également joignables et disponibles. Pour ce faire, nous avons développé une structure de joignabilité, fondée sur le principe qu'un médecin SCEN est désigné et non choisi. Le médecin SCEN est désigné en ce sens que dans un premier temps, il n'y a pas de contact entre le demandeur d'une consultation et le médecin SCEN. Le médecin SCEN peut toujours rester en retrait, par exemple s'il estime qu'il n'est pas suffisamment compétent pour juger ou s'il a des liens trop étroits avec un collègue ou si pour toute autre raison, il n'est pas en mesure d'assurer la consultation. Dans ce cas, la consultation est attribuée à un autre médecin SCEN.

En 1997, nous avons lancé une expérience, tout d'abord avec des médecins généralistes et plus tard aussi avec des spécialistes médicaux et des spécialistes en gériatrie. De cette manière, les hôpitaux et les maisons de soins ont également été associés au programme. Celui-ci a fait à plusieurs reprises l'objet d'une évaluation scientifique. C'est extrêmement important. Que savons-nous sur la question, quels enseignements en tirons-nous et que devons-nous perpétuer à l'avenir? Nous avons toujours retenu les points d'apprentissage afin de poursuivre le processus de professionnalisation. C'est un devoir pour la KNMG, mais aussi pour les médecins du réseau SCEN. Nous devons continuer à développer l'expérience. Les médecins ont aussi indiqué vouloir continuer dans cette voie. La liberté de l'expérience appartient cependant au passé!

Un conseil consultatif (*Adviesraad*) et une commission des plaintes (*Klachtencommissie*) ont été créés dans l'intervalle. Au sein de la commission des plaintes siège également un représentant des patients. Les deux organes sont composés de médecins SCEN pratiquants, sous la direction d'un président faisant autorité. Annuellement, plus ou moins cinq plaintes sont reçues. Il n'y en a d'ailleurs

aantal artsen eigenlijk wel meevalt. De Commissie Opleiding en Registratie SCEN-artsen, kortweg CORS, heeft het meeste werk te doen. Zij bepalen de opleidingseisen, de toelating tot de opleiding en het register en de invulling van de regionale bijeenkomsten. Dit is een heel belangrijke commissie, vooral samengesteld uit SCEN-artsen, dus van, voor en door dokters.

We zijn uiteraard niet op die manier begonnen. Het begin was een experiment. We hebben dit op het bureau niveau van de KNMG ontwikkeld, maar er was een moment waarop het terug in handen van de beroepsgroep moest komen.

Het hele programma valt onder de verantwoordelijkheid van het federatiebestuur van de KNMG. Zo stellen zij binnenkort de Richtlijn SCEN-arts vast: wat mag van een SCEN-arts worden verwacht? Deze richtlijn beoogt meer eenduidigheid en daarmee zekerheid te bieden aan de consultvrager, de patiënt en de SCEN-artsen.

Vanzelfsprekend werden de SCEN-artsen, de CORS en Adviesraad nauw betrokken bij de ontwikkeling van deze richtlijn. Want wat voor de ene SCEN-arts vanzelfsprekend is, hoeft dat niet noodzakelijkerwijs voor een andere te zijn. Dat is een ervaring die we gedurende de afgelopen periode hebben opgebouwd, met de kennis en kunde verworven in de SCEN-groepen, maar ook door uitspraken van het tuchtcollege, van de klachtencommissie.

Alle ontwikkelingen samen zijn dus neergelegd in een richtlijn waaraan SCEN-artsen zich moeten houden tenzij zij goed kunnen uitleggen waarom zij dachten dat er anders kon worden gehandeld. Dit is nogmaals een belangrijke stap in de professionalisering.

Andere kwaliteitsinstrumenten zijn de checklist voor het verslag en het verzamelen van de spiegelinformatie. Dat doen we ieder jaar en dus weten we hoe vaak SCEN-artsen geraadpleegd worden,

encore eu aucune cette année. Cela montre que sur un nombre aussi élevé de médecins, le nombre de plaintes est en fait très raisonnable. La *Commissie Opleiding en Registratie SCEN-artsen*, CORS en abrégé, a beaucoup plus de travail. Elle définit les exigences de la formation, détermine l'admission à la formation, établit le registre et se charge de l'organisation des réunions régionales. C'est une commission très importante, composée surtout de médecins SCEN. C'est donc une commission faite par les médecins pour les médecins.

Nous n'en sommes naturellement pas arrivés là du jour au lendemain. Au début, il y avait une expérience. Nous avons développé tout cela au niveau du bureau de la KNMG, mais il est arrivé un moment où il fallait que ce soit le groupe professionnel qui reprenne la main.

L'ensemble du programme relève de la responsabilité de la direction fédérale de la KNMG. Celle-ci établira prochainement une Directive relative au médecin SCEN: que peut-on attendre d'un médecin SCEN? Cette directive vise à offrir plus de clarté et, partant, de sécurité aux demandeurs d'une consultation, aux patients et aux médecins du réseau SCEN proprement dits.

Il va sans dire que les médecins SCEN, le CORS et l'*Adviesraad* ont été associés étroitement au développement de cette directive. Car ce qui est évident pour un médecin SCEN ne l'est pas nécessairement pour un autre. C'est une expérience que nous avons accumulée au cours de la période écoulée, que nous avons acquise grâce aux connaissances et aux compétences présentes dans les groupes SCEN, mais que nous tirons aussi des décisions du collège disciplinaire, de la commission des plaintes.

Tous ces développements ont donc été consignés dans une directive, que doivent respecter les médecins SCEN, à moins qu'ils soient en mesure de justifier pourquoi ils pensaient qu'il était possible d'agir autrement. C'est une nouvelle fois une étape importante dans la professionnalisation.

Parmi les autres instruments de qualité, il y a la liste de contrôle pour le rapport et la collecte des informations "miroir". Nous établissons ainsi annuellement un rapport qui permet de connaître

welke vragen er worden gesteld en tot welke conclusies SCEN-artsen komen. Dat geeft een goed inzicht om vanuit het bureau van de KNMG met de dokters te kunnen meedenken, en, indien nodig bijsturen.

Dames en heren, ik rond af met een stand van zaken.

We hebben zo'n 575 SCEN-artsen, waarvan ruim 400 huisartsen, 100 medisch specialisten en 75 specialisten ouderengeneeskunde. Daardoor vormt het een zeer verscheiden gezelschap, waardoor er tussen de beroepsgroepen onderling ook kruisbestuiving gebeurt. Alle artsen in Nederland kunnen een beroep doen op een SCEN-arts.

Jaarlijks geven zij 3 700 formele consultaties in de zin van de euthanasiewet en 1 000 telefonische adviezen.

SCEN-artsen concluderen in 1 op 5 gevallen dat (nog) niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. Dit is een vrij constant gegeven sinds de start van het programma. Dat kan zijn omdat er te vroeg is geconsulteerd, maar ook omdat er helemaal niet aan de voorwaarden is voldaan. Er zijn overigens grote regionale verschillen. Dit is wel een punt van discussie en vraagt om nadere analyse.

Nagenoeg alle zieken- en verpleeghuizen nemen deel en SCEN is opgenomen in veel protocollen.

Er is — zo blijkt uit de evaluaties, maar ook uit de jaarverslagen van de toetsingscommissies euthanasie — veel waardering voor en tevredenheid over de SCEN-arts.

Het is ook belangrijk een geldelijke waardering te geven voor deze belangrijke activiteit: er is een tarief voor de verrichting van de SCEN-arts: 339 euro die daar gemiddeld 4,5 uur aan besteedt in een zeer moeilijk proces. De waardering daarvan in geld helpt ook enorm in de kwaliteitsimpuls.

la fréquence à laquelle les médecins SCEN sont consultés, de savoir quelles questions sont posées et de voir quelles conclusions en tirent les médecins SCEN. Cela donne une bonne vue d'ensemble, qui permet au bureau de la KNMG d'examiner avec les médecins quelles modifications et rectifications sont nécessaires.

Mesdames, Messieurs, je terminerai par un état des lieux.

Nous avons quelque 575 médecins SCEN, parmi lesquels plus de 400 généralistes, 100 spécialistes médicaux et 75 spécialistes en gériatrie. Nous obtenons ainsi un cercle très diversifié, qui permet aussi une pollinisation croisée entre les groupes professionnels. Tous les médecins aux Pays-Bas peuvent faire appel à un médecin du réseau SCEN.

Chaque année, ils dispensent 3 700 consultations formelles au sens de la loi sur l'euthanasie et 1 000 avis par téléphone.

Dans un cas sur cinq, les médecins SCEN arrivent à la conclusion que les critères de rigueur ne sont pas (encore) satisfaits. C'est une donnée assez constante depuis le début du programme. Cela peut être dû au fait que la consultation intervient trop tôt, mais aussi au fait que les conditions ne sont absolument pas remplies. Il y a d'ailleurs de grandes différences d'une région à l'autre. Il s'agit là d'un point de discussion qui nécessite une analyse plus approfondie.

Presque tous les hôpitaux et maisons de soins participent et le SCEN est repris dans de nombreux protocoles.

Il ressort des évaluations, mais aussi des rapports annuels des commissions de contrôle de l'euthanasie que le médecin SCEN est très apprécié et que le service qu'il offre donne satisfaction.

Il est également important de valoriser pécutiairement cette activité importante: le tarif de la prestation du médecin SCEN est de 399 euros. Celui-ci y consacre en moyenne 4,5 heures dans un processus très difficile. La valorisation pécuniaire de cette prestation sert aussi d'impulsion en termes de qualité.

Het SCEN-programma bestaat alleen dankzij de financiering van de overheid, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De SCEN-groepen afzonderlijk kunnen hun werkzaamheden uitvoeren, maar er is ook nood aan coördinatie.

En tot slot, geïnspireerd door LEIF-nurses, zijn we begin dit jaar met SCEN-verpleegkundigen en verzorgenden gestart.

Ik dank u voor uw aandacht.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer van Wijlick. Het woord is nu aan de heer Destrooper, levensbeschouwelijk begeleider en moderator LevensEinde Informatieforum (LEIF).

*b. Uiteenzetting door de heer Paul Destrooper*

**De heer Destrooper (B) N.-** Goedemiddag dames en heren. Op uitnodiging van de Senaat en voornamelijk van het Beneluxparlement kunnen we hier onze conferentie houden.

We hebben er samen aan gewerkt om in feite de verschillende regelgevingen, wetgevingen en gewoonten van deze drie landen samen te brengen, erover na te denken en ze zo beter en sterker in de verf te zetten, om tot een harmonisering te komen die de patiënt ten goede komt.

We hebben ons forum waar we artsen opleiden LevensEinde InformatieForum (LEIF) genoemd. We hebben dus onmiddellijk geopteerd om hier niet de term euthanasie te gebruiken alhoewel het forum juist na de totstandkoming van de euthanasiewetgeving werd opgericht. Het is een forum waar alle mogelijke levenseindebeslissingen zoals die door de wet voorzien zijn, aan bod kunnen komen.

Het doel bestaat erin, specifiek gericht op de arts zelf, opleiding in de levenseindeproblematiek aan te bieden, om een goede spreekbuis te zijn voor een collega behandelende arts, indien hij opgeroepen wordt als tweede arts of indien hij wordt opgeroepen ter ondersteuning van de behandelende arts.

Le programme SCEN n'existe que grâce au financement des pouvoirs publics, le ministère de la Santé publique, du Bien-être et des Sports. Les groupes du réseau SCEN peuvent réaliser leurs activités distinctement, mais il doit y avoir une coordination.

Enfin, nous inspirant des infirmières LEIF, nous avons commencé cette année à former des infirmiers/infirmières et soignant(e)s SCEN.

Je vous remercie de votre attention.

**Mme Detiège (B) N.-** Merci beaucoup, M. van Wijlick. La parole est à présent à M. Destrooper, accompagnant philosophique et modérateur du LevensEinde Informatieforum (LEIF).

*b. Exposé par M. Paul Destrooper*

**M. Destrooper (B) N.-** Bonjour, Mesdames, Messieurs. C'est à l'invitation du Sénat et surtout du parlement Benelux que nous avons pu organiser notre conférence en ces lieux.

Nous avons travaillé ensemble pour pouvoir en fait réunir les réglementations, législations et usages de ces trois pays, mener une réflexion sur ceux-ci et les mettre ainsi encore mieux en évidence, afin d'arriver à une harmonisation qui servira les intérêts du patient.

Nous avons appelé notre forum, dans le cadre duquel nous formons des médecins, le *LevensEinde InformatieForum* (LEIF). Nous avons donc d'emblée opté de ne pas utiliser le terme "euthanasie", même si le forum a été créé tout juste après l'adoption de la législation sur l'euthanasie. C'est un forum où toutes les décisions relatives à la fin de vie prévues par la loi peuvent être abordées.

L'objectif est d'offrir une formation, spécifiquement axée sur le médecin, en ce qui concerne la problématique de la fin de vie, afin de permettre à ce dernier d'être un bon interlocuteur pour un collègue médecin traitant, s'il est appelé comme deuxième médecin ou s'il est appelé pour soutenir le médecin traitant.



De wetgever heeft bij ons wel een goede wet gemaakt, waarvoor we heel dankbaar zijn. Wat de wetgever vergeten was, is dat een tweede en eventueel ook een derde arts competent en deskundig moet zijn. Het kan niet zijn dat die even weinig van de zaak weten als de behandelende arts.

Tot nu zijn er bij LEIF meer dan 300 artsen die opgeleid zijn of worden. Het is zeer belangrijk dat veel artsen zich daarvoor aansprakelijk voelen en zich daarvoor ook aangesproken voelen.

Zo kunnen wij, over Vlaanderen heen, het territorium zodanig bedienen dat de mensen niet te ver moeten gaan om een tweede arts te vinden. De tweede arts moet dus heel bereikbaar zijn. In de praktijk maken we mee dat deze tweede arts zelf vaak één of meerdere malen bij de patiënt komt.

In de wet is voorzien dat er een lijfelijk contact moet zijn tussen de vrager naar euthanasie, de patiënt, en de tweede arts. Maar we zien in de praktijk dat deze tweede arts regelmatig komt, zijn collega ondersteunt en zelf ook aanwezig is bij de uitvoering van euthanasie. Dat is niet iets dat wij zelf opleggen, maar dat is iets dat zich spontaan ontwikkelt. Artsen zijn daarin heel collegiaal en helpen en ondersteunen elkaar daarin.

De vorming van de LEIF-artsen startte in 2003. Daarna, in 2006, kregen we de vraag van de verpleegkundigen. Bepaalde artsen waren opgeleid en wisten wat ze moesten doen, maar anderen niet. De verpleegkundigen werden geconfronteerd met artsen die het niet wisten en, omdat de verpleegkundigen het ook niet wisten, over hen heen walsten.

De verpleegkundigen vroegen om opleiding waardoor ze, in ziekenhuizen, in woon- en zorgcentra, in thuiszorg, de patiënt mee konden informeren en ondersteunen in zijn vraag om euthanasie, ook als die vraag terecht komt bij een behandelende arts die min of meer onwetend is over wat kan en

Le législateur belge a élaboré une bonne loi et nous lui en sommes très reconnaissants. Ce qu'il a cependant oublié, c'est qu'il doit y avoir un deuxième, voire un troisième médecin, compétent et avisé. Il ne faut pas que ceux-ci soient aussi peu familiarisés avec la matière que le médecin traitant.

Le LEIF compte actuellement plus de 300 médecins qui ont été formés ou suivent actuellement la formation. Il est très important qu'un grand nombre de médecins éprouvent une responsabilité en la matière et se sentent concernés par celle-ci.

Nous pouvons ainsi couvrir l'ensemble du territoire de la Flandre de manière à ce que les gens n'aient pas à aller loin pour trouver un deuxième médecin. Le deuxième médecin doit donc être très accessible. En pratique, nous constatons que ce deuxième médecin se rend lui-même souvent une ou plusieurs fois chez le patient.

Il est prévu dans la loi qu'il doit y avoir un contact physique entre le demandeur de l'euthanasie, le patient et le deuxième médecin. Nous voyons cependant en pratique que ce deuxième médecin passe régulièrement, qu'il soutient ainsi son collègue et qu'il est lui-même aussi présent au moment où l'acte euthanasique est pratiqué. Nous ne l'imposons pas, mais c'est ainsi que les choses se déroulent spontanément en pratique. Les médecins font preuve à cet égard d'une grande collégialité et s'aident et se soutiennent mutuellement dans ce contexte.

La formation des médecins LEIF a commencé en 2003. Ensuite, en 2006, nous avons reçu la demande des infirmiers/infirmières. Certains médecins avaient été formés et savaient ce qu'ils devaient faire, mais d'autres pas. Les infirmiers/infirmières ont été confronté(e)s à des médecins qui étaient dans l'ignorance et qui, comme les infirmiers/infirmières l'étaient également, les ont traités comme quantité négligeable.

Les infirmiers/infirmières ont demandé à recevoir une formation leur permettant, dans les hôpitaux, dans les centres de soins et de séjour et dans le cadre des soins à domicile, d'informer et de soutenir le patient dans sa demande d'euthanasie, même lorsque cette demande est adressée à un médecin

niet kan, en die daardoor ook angst heeft om in de vraag mee te gaan.

Zo zijn er in de loop van de tijd heel wat andere beroepsbeoefenaars die zich hebben gevormd en opleiding volgen. LEIF-nurses maken daarvan deel uit. Maar er zijn ook apothekers, pastores, moreel consulenten, psychologen, maatschappelijk assistenten, ergotherapeuten. Allemaal mensen die heel vertrouwd zijn met de problematiek die een patiënt op een bepaald ogenblik meemaakt.

We hebben een aantal *spin-offs* ontwikkeld. De eerste was de LEIF-opleiding.

Daarnaast is er ook de LEIF-lijn. Het niet geïnformeerde publiek heeft vaak heel wat vragen rond wat kan en niet kan en kan niet altijd terecht bij de behandelende arts. Bij deze publiekstelefoonlijn kan je anoniem terecht. Zij geeft informatie over bij voorbeeld de mogelijkheden van de wilsverklaring, enz. Deze lijn kreeg vorig jaar, in 2010, 6 000 oproepen. Hieronder ziet u de cijfers van het totaal aantal oproepen per telefoon en e-mail.

traitant qui ne sait guère ce qui est possible et ce qui ne l'est pas et qui, de ce fait, a peur d'accéder à la demande.

Ainsi, au fil du temps, des titulaires de nombreuses autres professions ont également suivi la formation. Les infirmières LEIF en font partie. Mais il y a aussi des pharmaciens, des prêtres, des conseillers moraux, des psychologues, des assistants sociaux, des ergothérapeutes. Toutes des personnes qui sont très familiarisées avec la problématique qu'un patient rencontre un moment donné.

Nous avons développé une série de *spin-offs*. La première était en fait la formation LEIF.

Il y a par ailleurs aussi la ligne LEIF. Le public non informé a souvent de nombreuses questions concernant ce qui est possible et ce qui ne l'est pas et ne peut pas toujours obtenir de réponse auprès du médecin traitant. Cette ligne téléphonique publique permet de poser ces questions de manière anonyme. Elle fournit des informations concernant par exemple les possibilités de la déclaration de volonté, etc. L'an dernier, en 2010, cette ligne a reçu 6 000 appels. Vous trouverez ci-dessous les chiffres du nombre total d'appels par téléphone et e-mail.

<b>Personen - Personnes</b>	<b>2006-2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>
Privé personen - <i>Personnes privées</i>				
Mannen - <i>Hommes</i>	653	1 094	1 105	1 185
Vrouwen - <i>Femmes</i>	760	2 033	2 324	2 465
Totaal - <i>Total</i>	1 431	3 127	3 429	3 650
Professionals - <i>Professionnels</i>	607	2 120	2 340	2 457
Studenten - <i>Etudiants</i>	28	53	49	61
Totaal - <i>Total</i>	2 048	5 300	5 818	6 168

U ziet hier niet alleen een evolutie in het aantal oproepen, maar ook dat steeds meer professionals de LEIF-lijn bellen. De professionals hebben dus nood aan degelijke en goede informatie en ondersteuning, ook al hebben ze reeds een opleiding gevolgd. De wetgeving is dusdanig ingewikkeld dat men graag terugkoppelt om informatie te verifiëren.

Hieronder ziet u de cijfers in verband met “*Advance Care Planning (ACP)*” en directe zorg betrokkenheid.

Vous remarquerez qu’il y a non seulement une évolution au niveau du nombre d’appels, mais aussi qu’il y a de plus en plus de professionnels qui appellent la ligne LEIF. Les professionnels ont donc besoin d’informations correctes et d’un soutien de qualité et ce, même s’ils ont déjà suivi une formation. La nature et la complexité de la législation sont telles, qu’ils souhaitent vérifier leurs informations.

Vous trouverez ci-dessous les chiffres relatifs à l’*Advance Care Planning (ACP)*” et aux soins directs.

<b>Gesprekken over <i>Entretiens sur</i></b>	<b>Aantal gesprekken <i>Nombre d’entretiens</i></b>	<b>% van aantal gesprekken <i>% du nombre d’entretiens</i></b>
ACP - <i>ACP</i>	4 318	70 %
Directe zorg - <i>Soins directs</i>	1 850	60 %
Totaal - <i>Total</i>	6 168	100 %

We zien dat de vragen aan de LEIF-lijn voor 70 % te maken hebben met voorafgaande zorgplanning (*Advance Care Planning*), omdat de mensen voornamelijk met die vragen bezig zijn. Wat kan ik nú doen voor later? De vraag die we hier deze morgen hebben gesteld — of de wilsverklaringen duidelijk en helder in hun inhoud moeten zijn, of ze ook transparant moeten zijn en uitvoerbaar in verschillende landen — wordt hier nogmaals bevestigd. Het is een grote zorg van mensen — 70 % van de vragen — om hierover een gespreksforum, een gesprekspartner te hebben. De directe zorg heeft een percentage van 30 %, wat dan vooral gaat om vragen betreffende onmiddellijke euthanasie of artsen die niet op de problematiek ingaan.

Nous voyons que 70 % des questions posées à la ligne LEIF concernent la planification préalable des soins (*Advance Care Planning*), parce que ce sont ces questions qui préoccupent principalement les gens. Que puis-je faire maintenant pour plus tard? La question que nous avons posée ici-même ce matin — si les déclarations de volonté doivent être claires et précises dans leur contenu, si elles doivent être également transparentes et exécutables dans différents pays — est une nouvelle fois confirmée ici. Il est important pour les gens de disposer d’un forum de discussion, d’un interlocuteur pour aborder ces questions (70 % du total). Les soins directs représentent 30 % des appels, les questions portant essentiellement sur l’euthanasie proprement dite et les médecins qui ne donnent pas suite à cette problématique.

Hieronder volgt de lijst van de beroepsbeoefenaars die LEIF contacteren.

Vous trouverez ci-dessous la liste des professionnels qui contactent le LEIF

Beroep - Profession	2008	2009	2010
Verpleegkundige - <i>Infirmier / infirmière</i>	34 %	33 %	32 %
Geneesheer - <i>Médecin</i>	21 %	24 %	26 %
Apotheker - <i>Pharmacien</i>	3 %	4 %	3 %
Psycholoog - <i>Psychologue</i>	8 %	7 %	7 %
Maatschappelijk werker (mutualiteit, OCMW, ...) - <i>Travailleur social (mutualité, CPAS, etc.,...)</i>	11 %	11 %	10 %
Gemeentelijke dienst - <i>Service communal</i>	6 %	8 %	10 %
Moreel consulent, pastor - <i>Conseiller moral, prêtre</i>	3 %	3 %	3 %
Patiëntenvereniging - <i>Association de patients</i>	4 %	3 %	3 %
Centrum Zelfmoord-preventie, Tele-Onthaal - <i>Centre de prévention du suicide, Télé-accueil</i>	1 %	1 %	1 %
Onderwijs - <i>Enseignement</i>	1 %	1 %	2 %
Media - <i>Médias</i>	1 %	1 %	2 %
Andere (uitvaartregeling, notaris, ...)- <i>Autre (services de funérailles, notaire, etc.)</i>	7 %	4 %	1 %
Totaal - <i>Total</i>	100 %	100 %	100 %

Verpleegkundigen en geneesheren vormen hier de grote meerderheid, wat normaal en logisch is en wat aantoont dat deze LEIF-lijn zeer belangrijk is voor deze beroepsbeoefenaars.

Les infirmiers/infirmières et les médecins représentent ici la grande majorité, ce qui est normal et logique et montre que cette ligne LEIF est très importante pour les titulaires de ces professions.

Hieronder vindt u de cijfers betreffende de aard van de gespreksonderwerpen.

Vous trouverez ci-dessous les chiffres relatifs à la nature des sujets abordés lors de l'entretien.

Onderwerp - <i>Sujet</i>	%
Wilsverklaringen omtrent beslissingen bij het levenseinde <i>Déclarations de volonté concernant les décisions de fin de vie</i>	61 %
• Negatieve wilsverklaring, wilsverklaring inzake euthanasie - <i>Déclaration de volonté négative, déclaration de volonté concernant l'euthanasie</i>	
• Schenking lichaam wetenschap, orgaandonatie - <i>Don du corps à la science, don d'organes</i>	
Palliatieve zorg - <i>Soins palliatifs</i>	8 %
• Behandeling – pijnprobleem - <i>Traitement – problème de la douleur</i>	
• Werking palliatieve thuis begeleidingsequipes/netwerken - <i>Fonctionnement des soins palliatifs à domicile, équipes d'accompagnement/réseaux</i>	
• Therapeutische hardnekkigheid - <i>Acharnement thérapeutique</i>	21 %
Euthanasie - <i>Euthanasie</i>	
• Praktijk van de euthanasie - <i>Pratique de l'euthanasie</i>	
• Vragen omtrent euthanasie - <i>Questions relatives à l'euthanasie</i>	
• Informatie betreffende de wet - <i>Informations concernant la loi</i>	7 %
Informatie - <i>Information</i>	
• Verenigingen, zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen - <i>Associations, groupes d'entraide, associations de patients</i>	1 %
• Overlijden en rouw - <i>Décès et deuil</i>	
• Zelfdoding - <i>Suicide</i>	2 %

61 % van de vragen die worden gesteld gaan over de wilsverklaring. Dat toont aan hoe de mensen hiermee bezig zijn. Ze willen op papier zetten wat later kan gebeuren.

Over palliatieve zorg gaan 8 % van de vragen, wat heel weinig lijkt. Dat komt natuurlijk omdat er in Vlaanderen vijftien palliatieve netwerken zijn die de palliatieve zorg in feite reeds ondersteunen en die dus normaal heel goed bereikbaar zijn voor het publiek.

De vragen omtrent euthanasie bedragen 21 %.

Er is ook het LEIF-blad. Dit blad is door het publiek zeer goed ontvangen. De eerste druk was in 2008 en nu is de vijfde druk in voorbereiding. Er werden reeds 200 000 exemplaren verspreid. Ik wil hiervoor geen reclame maken, maar wel benadrukken dat er enorm veel belangstelling is en dat de bevolking vooral nood aan informatie heeft.

Ook hier is het niet de wetgever die de bevolking informeert, maar gebeurt het via een privé-initiatief.

De LEIF-opleidingen hebben een aantal themata (de levenseindebeslissingen (LEB) en hun praktijk, het juridisch kader met de VZP (ACP), de zorgvuldigheidscriteria in de praktijk van de LEB, het mensbeeld in de zorg, de context van de LEB, communicatie-oefeningen), waarover ik niet verder zal uitweiden.

Het is belangrijk om te zien dat wij proberen het globaal aspect van de levenseindebeslissingen die themata binnen te brengen en ook binnen de communicatie-oefeningen die we daarrond doen.

Dit is een heel praktische opleiding, waarvoor wij (mijnheer Distelmans en ikzelf) niet ver hoefden te zoeken. We zijn gewoon naar Nederland getrokken en hebben daar de SCEN-opleiding gevolgd. Van daaruit vertrekkende hebben we gezocht wat we bij ons in Vlaanderen konden realiseren.

61 % des questions posées concernent la déclaration de volonté. Cela montre l'intérêt que portent les gens à cette déclaration. Ils veulent mettre sur papier ce qui peut se produire plus tard.

8 % des questions portent sur les soins palliatifs, ce qui semble très peu. C'est naturellement dû au fait que la Flandre compte quinze réseaux palliatifs qui soutiennent en fait déjà les soins palliatifs et qui sont donc normalement très accessibles au public.

Les questions relatives à l'euthanasie représentent 21 %.

Il existe aussi un bulletin du LEIF. Celui-ci a été très bien reçu par le public. La première publication a eu lieu en 2008 et la cinquième est actuellement en préparation. 200 000 exemplaires ont déjà été distribués. Je ne veux pas faire de publicité pour ce bulletin, je tiens à souligner qu'il suscite beaucoup d'intérêt et que la population a surtout besoin d'être informée.

Ici aussi, ce n'est pas le législateur qui informe la population, cette information émane d'une initiative privée.

Les formations du LEIF couvrent une série de thèmes (les décisions de fin de vie et leur pratique, le cadre juridique de la planification préalable des soins, les critères de rigueur dans la pratique des décisions de fin de vie, l'image de la personne dans le cadre des soins, le contexte des décisions de fin de vie, les exercices de communication), sur lesquels je ne m'étendrai pas plus avant ici.

Il est important de comprendre que nous essayons d'intégrer l'aspect global des décisions de fin de vie dans ces thèmes, de même que dans les exercices de communication que nous faisons concernant cette problématique.

C'est une formation très pratique, pour laquelle nous (M. Distelmans et moi-même) n'avons pas dû aller chercher très loin. Nous nous sommes tout simplement rendus aux Pays-Bas et nous y avons suivi la formation du SCEN. Sur la base de celle-ci, nous avons réfléchi à ce que nous pouvions réaliser chez nous, en Flandre.

LEIF biedt dus een ondersteuning aan de artsen. Wanneer de behandelende arts wordt geconfronteerd met een vraag rond het levenseinde, kan hij het LEIF-secretariaat contacteren. Het LEIF-secretariaat brengt dan de behandelende arts in contact met een LEIF-arts. Het secretariaat belt zelf de LEIF-arts op en deze neemt op zijn beurt contact met de behandelende arts, waardoor feitelijk een collusie ontstaat.

De LEIF-arts zal dan zelf bepalen wat de juiste vraag is, een vraag naar ondersteuning of een vraag naar een tweede arts. Beide kunnen.

De cijfers voor Nederland gelden immers ook voor België. Een arts heeft gemiddeld vijf zwaar zieke patiënten per jaar. In een carrière van 40 jaar zijn dat er ongeveer 200. Hiervan vragen ongeveer 2 % om euthanasie. Het gaat dus om een viertal gevallen van euthanasie in een totale artsencarrière. Met vier gevallen in 40 jaar kan geen expertise worden opgedaan. Er is dus nood aan constante ondersteuning.

LEIF werkt emancipatorisch voor de samenleving, niet alleen onder de vorm van het LEIF-blad, maar ook door te aanhoren, aan de telefoon, in interviews, in de vele gesprekken die we houden met de bevolking, in informatiesessies. Zo vernemen we wat de hiaten in de wetgeving zijn. Wij horen bij voorbeeld voortdurend dat mensen denken en vermoeden dat hier in België dementie onder de wilsverklaring euthanasie valt, wat inzake helemaal niet waar is.

Wij proberen ook het beleid te ondersteunen en gevoelig te maken voor deze problematiek.

Daarnaast is er ook het wetenschappelijk onderzoek en ik verwijs hierbij naar een recent onderzoek van Yanna Van Wesemael, die hier trouwens aanwezig is. In dat onderzoek over LEIF en LEIF-artsen is onder meer gebleken dat het voor een behandelende arts een meerwaarde is als hij door een LEIF-arts wordt ondersteund. De behandelende arts ervaart die ondersteuning niet als een controle.

Le LEIF offre donc un soutien aux médecins. Lorsque le médecin traitant est confronté à une décision concernant la fin de vie, il peut contacter le secrétariat du LEIF. Celui-ci mettra alors le médecin traitant en contact avec un médecin LEIF. Le secrétariat appelle lui-même le médecin LEIF et c'est ce dernier qui prend à son tour contact avec le médecin traitant, ce qui crée en fait une collusion.

Le médecin LEIF déterminera alors quelle est exactement la demande, une demande de soutien ou une demande de deuxième médecin. Les deux sont possibles.

Les chiffres aux Pays-Bas s'appliquent aussi à la Belgique. Un médecin a en moyenne cinq patients gravement malades par an. Dans une carrière de 40 ans, cela fait environ 200 patients. Parmi ceux-ci, environ 2 % demandent une euthanasie. Il s'agit donc de quelque quatre cas d'euthanasie dans l'ensemble d'une carrière de médecin. Avec quatre cas en 40 ans, il n'est pas possible de développer une expertise. Un soutien constant est donc nécessaire.

Le LEIF travaille de manière à émanciper la collectivité, non seulement sous la forme du bulletin du LEIF, mais aussi en écoutant, en répondant au téléphone, par des interventions, par les nombreux entretiens que nous avons avec la population, par les séances d'information. Lors de tous ces contacts, nous entendons dire qu'il y a des hiatus dans la législation. Nous voyons par exemple en permanence que les gens pensent et présument qu'en Belgique, la démence relève de la déclaration de volonté en matière d'euthanasie, ce qui est tout à fait faux.

Nous essayons aussi de soutenir la politique et de sensibiliser à ce problème.

Il y a par ailleurs aussi la recherche scientifique, et je renvoie à cet égard à une récente étude de Yanna Van Wesemael, qui est d'ailleurs présente aujourd'hui. Cette étude sur le LEIF et les médecins LEIF montre entre autres que pour un médecin traitant, c'est une plus-value que d'être soutenu par un médecin LEIF. Le médecin traitant perçoit aussi ce soutien comme?? et pas comme un contrôle.

In het LEIF-blad vinden we ook de verschillende wilsverklaringen. Vroeger waren we alleen bezig met de wilsverklaring euthanasie. We willen echter ook het totale beeld geven van wat mensen nu kunnen beslissen voor later en alle wilsverklaringen die mensen kunnen schrijven zijn opgenomen in het blad:

- de wilsverklaring euthanasie;
- de negatieve wilsverklaring;
- de verklaring voor orgaandonatie;
- de verklaring voor de wijze van teraardebestelling;
- het lichaam schenken aan de wetenschap.

LEIF doet aan permanente ondersteuning door intervisiegroepen te vergelijken met de regionale groepen in Nederland, symposia, vormingen voor allerlei doelgroepen, zoals de leerstoel “waardig levenseinde”, de banaba palliatieve zorg, de wetenschappelijke groep Zorg rond het Levenseinde (ZRL), het forum palliatieve zorg, enz.

Er bestaan natuurlijk ook een aantal pijnpunten. Tot mijn verbazing vernam ik dat in Nederland aan de tweede arts 339 euro wordt gegeven voor de raadpleging. Hiervoor is in België niets voorzien. Het is in de maak en wij hopen dat dit tot een goed einde komt, maar het zal wellicht nooit dit bedrag bereiken. Een huisconsultatie kost hier 35 euro.

Ook het toepassingsgebied van de wet is een pijnpunt. Dat geldt ook voor de informatie over alle levenseindebeslissingen en de uitvoerbaarheid.

Moeten wij een patiënt informeren over alle mogelijkheden aan het levenseinde, inclusief euthanasie? Het is niet zo dat, als iemand vraagt om de uitvoering van een levenseindebeslissing, dat deze daarom wordt toegepast.

Dans le bulletin du LEIF, nous trouvons aussi les différentes déclarations de volonté. Auparavant, nous nous occupions uniquement de la déclaration de volonté en matière d'euthanasie. Nous voulons cependant couvrir tout ce que les gens peuvent prendre comme décisions pour plus tard et toutes les déclarations de volonté qu'ils peuvent rédiger sont dès lors reprises dans le bulletin:

- la déclaration de volonté en matière d'euthanasie;
- la déclaration de volonté négative;
- la déclaration de don d'organes;
- la déclaration concernant le mode d'inhumation;
- la déclaration de don du corps à la science.

Le LEIF assure un soutien permanent en comparant des groupes d'intervision avec les groupes régionaux aux Pays-Bas, en organisant des symposiums, des formations pour divers groupes cibles, comme la chaire “*waardig levenseinde*” (fin de vie digne), le banaba soins palliatifs, le groupe scientifique *Zorg rond het Levenseinde* (ZRL), le forum soins palliatifs, etc.

Il existe naturellement aussi une série de points névralgiques. À mon grand étonnement, j'ai appris qu'aux Pays-Bas, le deuxième médecin demande 339 euros pour la consultation. Rien n'est prévu en la matière en Belgique. La question est à l'examen et nous espérons qu'elle débouchera prochainement sur une solution, mais nous n'en arriverons sans doute jamais à ce montant. Chez nous, une consultation à domicile coûte 35 euros.

Le champ d'application de la loi est un autre point névralgique. Il en va de même de l'information concernant toutes les décisions de fin de vie et la possibilité de les exécuter.

Devons-nous informer un patient de toutes les possibilités à la fin de la vie, en ce compris l'euthanasie? Ce n'est pas parce qu'une personne demande à ce qu'une décision de fin de vie soit exécutée, que celle-ci sera pour autant appliquée.

Nog een ander hiaat, waarvoor onder andere LEIF en andere aanverwante organisaties aan het ijveren zijn, zodanig dat mensen die een vraag hebben en niet terecht kunnen, toch ergens zouden kunnen worden gehoord met hun vraag.

Dit waren een aantal zaken en pijnpunten die ik wou aangeven. Ik zou hier nog een aanbeveling aan de voorzitter zou willen geven. Een gelijke behandeling moet worden voorzien voor artsen en voor de aangewezen instellingen die deze artsen en anderen opleiden, om de dienstverlening die ze verlenen aan artsen en patiënten op een gelijke manier te bejegenen

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Ik heb te begrepen. Dan is het nu de beurt aan de laatste spreker over dit thema, de heer Dominique Lossignol, specialist interne geneeskunde en coördinator van het forum EOL (*End of Life*).

*c. Uiteenzetting door de heer Dominique Lossignol*

**De heer Lossignol (B) F.-** Dames en heren, waarde collega's, vrienden uit Nederland, België en Luxemburg, ik dank u omdat u mij op deze zitting hebt uitgenodigd.

Het forum EOL is inderdaad een beetje het broertje van "LEIF-artsen". Wij zijn wat de ontwikkeling van de organisaties betreft zeer bescheiden en liggen ver achter in vergelijking met hen, niet dat wij geen pogingen hebben gedaan, maar de voorwaarden en ook de medische context in het Franstalig landsgedeelte waren sterk verschillend, dat is de reden.

Ik wens te beklemtonen dat artsen betrokken bij het levenseinde zelf niet gewild hebben dat zij geen opleiding hebben gevolgd, maar we kregen met moeilijkheden af te rekenen en we hebben veel vertraging opgelopen. Ik zal vandaag niet dieper op deze kwestie ingaan, maar het is duidelijk dat zij in het Franstalig landsgedeelte niet zo optimaal werd benaderd als in Vlaanderen, meer bepaald op het niveau van de faculteiten.

Gelukkig zijn de zaken aan het veranderen. Afgaand op wat ik zopas verneem, hebben we een

C'est un autre problème qui incite le LEIF et d'autres organisations apparentées à se mobiliser pour que les personnes qui ont une demande et ne savent pas à qui l'adresser puissent quand même être entendues et obtenir une suite à leur demande.

C'est une série d'aspects et de points névralgiques que je souhaitais évoquer. Je terminerai par une recommandation au président. Il faut prévoir un traitement égal pour les médecins et pour les établissements qui forment ces médecins et d'autres praticiens, afin de traiter de la même manière le service qu'ils offrent aux médecins et aux patients.

**Mme Detiège (B) N.-** J'ai reçu le message. Il est à présent temps d'écouter le dernier orateur sur ce thème, M. Dominique Lossignol, spécialiste de médecine interne et coordinateur du forum EOL (*End of Life*).

*c. Exposé par M. Dominique Lossignol*

**M. Lossignol (B) F.-** Mesdames, messieurs, chers collègues, amis des Pays-Bas, de Belgique et du Luxembourg, je vous remercie de m'avoir invité à cette séance.

Effectivement, le forum EOL est un peu le petit frère du "LEIF-artsen". Nous sommes très modestement loin derrière eux par rapport au développement d'organisations, même si ce n'est pas faute d'avoir voulu essayer, mais les conditions étaient sans doute différentes et le contexte médical en francophonie tout autre aussi, ceci expliquant cela.

Je tiens à dire que ce n'est pas par manque de volonté que des médecins, concernés par la fin de vie, manquent de formation, mais nous avons rencontré des problèmes et nous avons pris beaucoup de retard. Je ne m'étendrai pas sur cette question aujourd'hui bien que, manifestement, la façon dont elle été abordée en francophonie n'a pas été aussi optimale qu'en Flandre, notamment au niveau facultaire.

Heureusement, les choses sont en train de changer. D'après ce que je viens d'entendre, tant aux



beetje dezelfde zorgen en koesteren we dezelfde verwachtingen. Bij ons is er dus geen teken van verzet, afgezien van de vertraging waarover ik het al heb gehad en nu trachten we die achterstand in te halen om onze Nederlandstalige collega's bij te benen.

Waarvoor staat EOL?

Het forum EOL behelst een klein specifiek element: een acroniem dat “*End of Life*” betekent. Eenzelfde acroniem als LEIF of de SCEN-artsen was in het Frans onmogelijk. Maar *End of Life* is universeel en wanneer we in de Verenigde Staten gaan spreken is het makkelijker uit te leggen.

Dit forum is ontstaan na de publicatie van de euthanasiewet in 2003, maar de onderscheiden organisaties bleven natuurlijk zeer plaatselijk georiënteerd aangezien er geen structuur noch een zeer stevige basis was. Toch hebben we ondanks alles gerichte opleidingen op touw gezet. Uiteindelijk kon, dankzij de steun, de informatie en de hulp van de LEIF-artsen, inzonderheid Wim Distelmans en Paul Destrooper — ik wens dat hier toch te benadrukken — een programma in het Frans worden uitgewerkt dat is geïnspireerd op de Nederlandstalige ervaring. Zo is het forum ontstaan en werd zijn opleiding in juni 2010 erkend.

Nu zijn we met modules gestart en met een tweede zitting. De tweede zitting zal trouwens morgen te Luik worden gehouden in het kader van dit forum. We halen dus een deel van onze achterstand in.

Onze principes komen tegemoet aan precies dezelfde betrachtingen als LEIF. Zoals in Vlaanderen hebben we ons ook rekenschap gegeven van de problemen waarmee moet worden afgerekend, meer bepaald in verband met de steun, de erkenning van de tweede arts en de steun aan de patiënten die niet steeds een antwoord krijgen van hun behandelende arts. Kortom, we trachten iets degelijks op te bouwen.

Toch moet u weten dat we niet onafhankelijk zijn. Het forum EOL hangt immers voor het ogenblik nog af van de *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* die het ons mogelijk maakt te werken. Zo

Pays-Bas qu'en francophonie, on partage un peu les mêmes soucis et les mêmes espoirs. Donc il n'y a aucune opposition chez nous, à part ce retard dont je viens de parler et qu'on essaie maintenant de combler afin de rattraper nos collègues néerlandophones.

Que veut dire le terme EOL?

Le forum EOL consiste en un petit élément particulier: un acronyme qui veut dire “*End Of Live*”. Le même acronyme que les LEIF ou les SCENARTS n'était pas possible pas en français. Mais, *End Of Live*, c'est universel et, quand nous allons parler aux États-Unis c'est plus facile à expliquer.

Ce forum est né après la publication de la loi sur l'euthanasie en 2003, mais ses diverses organisations restaient évidemment très localisées puisqu'il n'y avait ni structure ni assise sur laquelle s'appuyer de façon très solide. Néanmoins, nous avons malgré tout lancé des formations ponctuelles. Finalement, grâce — il faut quand même le rappeler — au soutien, aux informations et aux aides du LEIF-arts, Wim Distelmans et Paul Destrooper en particulier, un programme en français a pu finalement être élaboré, calqué sur l'expérience néerlandophone, ce qui a permis la naissance du forum et la reconnaissance de sa formation, en juin 2010.

Nous en arrivons maintenant aux modules et à la deuxième session. La deuxième séance aura d'ailleurs lieu demain à Liège dans le cadre de ce forum. Nous sommes donc en train de rattraper une partie de notre retard.

Nos principes rencontrent exactement les mêmes aspirations que le LEIF. Comme en Flandre, nous avons pris conscience aussi des problèmes qui se posent, notamment par rapport au soutien, la reconnaissance du second médecin et l'aide aux patients qui n'ont pas toujours de réponse de leur médecin traitant. Bref, nous essayons de créer quelque chose qui tienne la route.

Cependant, il faut savoir que nous ne sommes pas indépendants. En effet, le forum EOL dépend encore pour l'instant de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, grâce à laquelle nous

hebben we een wachtdienst, een secretariaat en bekwame mensen met veel inzet, dat is belangrijk.

Ik moet dat vandaag zeggen. Er is een duidelijke evolutie in vergelijking met wat er vroeger gebeurde. De XX<sup>e</sup> eeuw ligt achter ons en we hopen dat 2012 nog beter zal zijn. De toestand is eerder geruststellend aangezien verleden jaar tal van artsen, ongeacht hun levensbeschouwelijke opvattingen of zelfs hun specialisme, zich hebben ingeschreven. Sommige artsen keren dit jaar trouwens voor bepaalde zittingen terug. Op dit ogenblik hebben we minder erkende artsen, maar alles komt geleidelijk op gang. We hopen trouwens andere specialismen bij onze werking te betrekken: verpleegsters, apothekers, gezondheidswerkers die een rol hebben te vervullen wanneer een euthanasieverzoek in aanmerking wordt genomen.

Nu zijn er nog niet veel artsen ingeschreven voor de “herscholing”, de voortgezette opleiding dus. Maar het klopt zoals Paul (familienaam) zo-even heeft gezegd, dat een arts in zijn huisartsenpraktijk tijdens zijn hele beroepsleven met slechts vier of vijf euthanasieverzoeken zal worden geconfronteerd. Maar dat zou op termijn kunnen veranderen in het licht van een mentaliteitsverandering en de informatie aan de bevolking en de patiënten die van het bestaan van de wet op de hoogte zijn waardoor de vraag naar informatie toeneemt. Het is zaak de studenten ertoe aan te zetten de opleiding te volgen, temeer daar wij natuurlijk bevoorrechte contacten hebben met de faculteiten geneeskunde. U weet dat de inertie van een specialist die het resultaat is gewoontes aangenomen gedurende tien of vijftien jaar praktijk, moeilijk kan worden gewijzigd. Maar we merken een duidelijke evolutie, de nieuwe en jonge artsen zien de zaken anders. Ten slotte hopen we via de cercles de médecine in contact te treden met Franstalige collega's huisartsen, niet om die kringen te ondermijnen maar om ze te infiltreren en aldus beter toegang te krijgen tot de “cercles” die, het moet gezegd, eigenlijk altijd tamelijk hermetisch zijn geweest.

arrivons à travailler. Ainsi, nous bénéficions d'une permanence, d'un secrétariat et de personnes compétentes qui s'impliquent beaucoup, c'est un point important.

Je me dois de le dire aujourd'hui. Nous assistons à une évolution très nette par rapport à ce qui se passait avant. Partis du XX<sup>e</sup> siècle, nous espérons que l'année 2012 sera encore meilleure. La situation est assez rassurante puisque, l'an dernier, beaucoup de médecins se sont inscrits, de quelque horizon que ce soit: philosophique ou même de spécialité. D'aucuns reviennent d'ailleurs cette année pour certaines séances. Nous avons moins de médecins reconnus pour l'instant, mais le processus commence à se mettre en place. Nous espérons d'ailleurs nous élargir à d'autres spécialisations: infirmières, pharmaciens, professionnels en soins de santé, qui sont partie prenante lorsqu'une demande d'euthanasie est prise en compte.

Actuellement, peu de médecins inscrits se sont lancés dans le “recyclage”, donc une formation continue. Mais il est vrai — et Paul (nom de famille) l'a dit tout à l'heure, un médecin, dans sa pratique générale, n'aura peut-être que quatre ou cinq cas de demandes d'euthanasie à gérer dans toute sa vie professionnelle. Mais cela pourrait changer à terme en fonction de l'évolution des mentalités, de l'information qui touche le public et des patients au courant de l'existence d'une loi, dont la demande d'information commence à augmenter. Il est important de stimuler les étudiants à la formation, d'autant que nous avons évidemment nos entrées dans les facultés de médecine. Vous savez à quel point l'inertie d'un spécialiste est difficile à modifier au vu des habitudes ancrées pendant dix ou quinze ans de pratique. Mais nous constatons une nette évolution, les nouveaux et les jeunes médecins ayant une autre perception de la chose. Enfin, nous comptons nouer des contacts avec des collègues médecins généralistes francophones, via le cercle de médecine, je ne dirai pas noyauter, mais infiltrer le milieu, et avoir de ce fait une entrée beaucoup plus pertinente dans des cercles, au départ assez hermétiques, il faut quand même le reconnaître.

We hopen dus dat men op die manier bewust zal worden van het belang van het probleem. Eigenlijk zullen noch de wet noch de artsen beslissen over een euthanasieverzoek van de patiënten, het zijn de patiënten die erom zullen vragen en we moeten met een antwoord klaar staan. Ik denk dat mijn Franstalige collega's deze boodschap wel zullen begrijpen: het lag niet voor de hand, maar er komt schot in de zaak.

Aangezien we dezelfde perspectieven, dezelfde projecten hebben, en daarover werd gesproken, denk ik niet dat op de kwestie van de erkenning van de goede arts wat de erelonen betreft moet worden teruggekomen. Het belangrijke werk van het ten laste nemen van een euthanasieverzoek vergt van om het even welke arts veel meer tijd dan men zich voorstelt en is zeer zwaar om alleen te dragen. Met een boodschap die we in het forum trachten te verspreiden, dringen we erop aan dat men niet zou aarzelen om een collega om hulp te vragen. Wij zijn daar om hen te helpen en we doen dat zeker al.

Vervolgens zou ik op een ander punt de aandacht willen vestigen. Bij ons is het allemaal vrijwilligerswerk, strikt gezien hebben we geen "sponsoring", zoals de klassieke medische congressen, er zijn geen farmaceutische bedrijven die ons steunen, we hebben weinig financiële middelen, maar wel veel goede wil. Voor het ogenblik redden we het wel, maar we hopen dat de vorming LEIF en de vorming EOL op zekere dag een waarde zal zijn die verdient te worden gesteund, erkend en gefinancierd. Het gaat hier om een detail dat ik niet in de verf wil zetten, maar het is goed dat het vandaag wordt gezegd.

Ten slotte zullen we voor de jonge artsen die dat wensen, onderzoekswerk op het gebied van het levens einde financieren. Het gaat hier om een domein dat in de medische publicaties een zeer hoge vlucht heeft genomen, maar er blijven tal van aspecten die nader onderzoek en werk verdienen. Het forum EOL zal hieraan meewerken, waarbij we eraan herinneren dat we uiteraard openstaan voor andere specialismen, meer bepaald de artsen, de psychologen en de apothekers.

Nous espérons donc qu'il y aura une prise de conscience de l'importance du problème. En réalité, ce n'est ni la loi ni les médecins qui décideront de la demande d'euthanasie des patients, ce sont eux qui la réclameront et il faut être prêt à y répondre. Je pense que mes collègues francophones comprennent enfin ce message: cela n'a pas été évident mais, c'est en train de bouger.

Puisque nous avons les mêmes perspectives, les mêmes projets, et qu'on en a discuté, je ne pense pas qu'il faille revenir sur la question de la reconnaissance du bon médecin en termes d'honoraires. L'importance du travail que représente la prise en charge d'une demande d'euthanasie pour un médecin quelconque prend beaucoup plus de temps que ce que l'on imagine et se révèle extrêmement lourd à gérer seul. Par un message que nous essayons de faire passer dans le forum, nous insistons pour que l'on n'hésite pas à appeler un collègue pour lui demander de l'aide. Nous sommes là pour les épauler et nous le faisons déjà clairement.

Pour suivre, un petit appel du pied. Nous fonctionnons de façon entièrement bénévole, c'est-à-dire que nous n'avons pas, au sens strict du terme, de "sponsoring", comme les congrès médicaux classiques, pas non plus de firmes pharmaceutiques derrière nous, peu de moyens financiers, mais par contre beaucoup de bonne volonté. Pour l'instant nous nous en sortons, mais nous espérons qu'un jour la formation LEIF et la formation EOL représenteront une valeur, méritant d'être soutenue, reconnue et financée. C'est un détail sur lequel je ne n'insiste pas, mais qu'il est bon de dire aujourd'hui.

Enfin, pour les jeunes médecins qui le souhaitent, nous allons financer des travaux de recherche dans le domaine de la fin de vie. C'est une sphère qui, si elle est extrêmement développée maintenant dans les publications médicales, a encore beaucoup d'aspects méritant d'être analysés et travaillés. Le forum EOL y contribuera, tout en rappelant bien entendu son ouverture vers les autres spécialités, notamment les médecins, psychologues et pharmaciens.

Ik wens er enkel aan te herinneren dat België een van de landen is waar de bevolking het meest vertrouwen heeft in haar artsen en dat blijkt meer en meer, in vergelijking met 10 jaar geleden.

Volgens mij heeft de goedkeuring van de euthanasiewet, maar ook inzake de palliatieve zorg en de patiëntenrechten het vertrouwen van de zieken helemaal niet ondermijnd, integendeel. De patiënten benaderen de kwestie van het levenseinde inderdaad veel vrijer en voelen zich zekerder dan vroeger.

Deze boodschap houdt niet rechtstreeks verband met de wet noch met het forum. De collega's die de opleiding hebben gevolgd voelen dat verschil in het contact met de zieke; het werk moet worden voortgezet, het moet nog beter en ik hoop dat ik de komende jaren door meer collega's zal zijn omringd. Ik dank u.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer Lossignol.

### **3. De euthanasiepraktijk in een problematische context**

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Ik verleen nu graag het woord aan mevrouw Lieve Thienpont, LEIF-psychiater, die ons meer uitleg zal verschaffen over de euthanasiepraktijken in een problematische context.

#### *a. Uiteenzetting door mevrouw Lieve Thienpont*

**Mevrouw Thienpont (B) N.-** Geacht publiek, als psychiater te velde en als getuige van het chronisch, ernstig en vaak perspectiefloos psychisch lijden van veel patiënten, ben ik heel tevreden hier te mogen staan en een stem te krijgen.

Vooreerst wil ik beklemtonen dat we gelukkig zijn dat binnen onze huidige euthanasiewet het psychisch lijden mee is opgenomen als criterium. We kunnen immers niet ontkennen dat België een suïcidecijfer kent van om en bij de 6 à 7 per dag, waarvan 90 % mensen met een psychiatrische voorgeschiedenis.

Je tiens simplement à signaler que la Belgique est un des pays au sein duquel la population a le plus confiance en ses médecins et cela se remarque de plus en plus, par rapport il y a 10 ans.

Pour moi, l'avènement de la loi entre autres sur l'euthanasie, mais également les soins palliatifs et les droits du patients n'ont pas du tout altéré la confiance des malades, bien au contraire. En effet, les patients abordent maintenant la question de la fin de vie avec beaucoup plus de liberté et un sentiment de sécurité qu'ils n'avaient pas auparavant.

Ce message n'est pas direct par rapport à la loi, ni par rapport au forum. Les collègues, qui ont suivi la formation, ressentent cette différence par rapport au contact qu'ils ont avec le malade; le travail doit donc continuer, s'améliorer et j'espère que j'aurai davantage de collègues encore autour de moi dans les prochaines années. Je vous remercie.

**Mme Detiège (B) N.-** Merci, monsieur Lossignol.

### **3. La pratique de l'euthanasie dans un contexte problématique**

**Mme Detiège (B) N.-** Je cède à présent la parole à Mme Lieve Thienpont, psychiatre LEIF, qui va nous donner un complément d'informations sur la pratique de l'euthanasie dans un contexte problématique.

#### *a. Exposé par Mme Lieve Thienpont*

**Mme Thienpont (B) N.-** Cher public, en tant que psychiatre de terrain et témoin de la souffrance psychique chronique, aiguë et souvent sans issue de nombreux patients, je suis très heureuse d'avoir la possibilité de m'exprimer ici.

Tout d'abord, je voudrais souligner que nous sommes heureux que dans notre loi sur l'euthanasie, la souffrance psychique soit également reprise comme critère. Nous ne pouvons en effet pas nier qu'en Belgique, on enregistre 6 à 7 suicides par jour, dont 90 % concernent des personnes ayant des antécédents psychiatriques.

Hoewel we voor het ondraaglijk en perspectiefloos lijden veel liever een andere oplossing aanbieden, moeten we soms het einde van ons leven kunnen her- en erkennen. Mensen met ondraaglijk en perspectiefloos psychisch lijden, van welke aard ook, moeten de mogelijkheid krijgen een zachte dood te sterven. Ik ben heel gelukkig te zien dat de cijfers van de Beneluxenquête daarbij aansluiten. Op de vraag of euthanasie bij chronisch psychiatrische patiënten moet worden toegestaan, antwoordt 74 % van de Belgen met ja, 9 % met nee en 17 % weet het niet.

Tussen oktober 2007 en nu registreerde ik in eigen praktijk 120 patiënten met de vraag naar euthanasie waarvan 100 op basis van hoofdzakelijk psychisch lijden. Uit de cijfers blijkt dat steeds meer mensen de weg vinden naar euthanasie. Het laatste jaar stelden 70 patiënten de vraag, terwijl de eerste 50 gespreid zijn over drie jaren. We merken ook dat mensen in een vroeger stadium komen aankloppen, vaak eerder informatief.

Persoonlijk vind ik dit een zeer gunstige evolutie. Elke vraag naar euthanasie biedt ons immers de mogelijkheid om in gesprek te gaan met de patiënt. We krijgen de kans om met de patiënt na te gaan of de dood wel echt de enige uitweg is uit de pijn en uit het lijden. Bij de eenzame weg van de suïcide is gesprek daaromtrent vaak onmogelijk.

Het pad kiezen van de euthanasie in onze dagelijkse praktijk is zeker niet kiezen voor de gemakkelijkste weg, noch voor de patiënt noch voor de hulpverlener.

De euthanasievraag binnen het psychiatrisch vakgebied wordt op zeer veel controverse onthaald.

De meeste collega's ervaren het helpen bij sterven niet als een volwaardige hulpverlening waarbij we het levenseinde op een waardige manier teruggeven aan de mens.

De onmiskenbare weerstand heeft meerdere redenen. Uiteraard is er de eerste en zeer terechte zorg voor de juiste behandeling voor de patiënt

Même si nous préférons largement offrir une autre solution à la souffrance insupportable et sans issue, nous devons parfois pouvoir reconnaître et admettre que notre vie touche à sa fin. Les personnes victimes de souffrances psychiques insupportables et sans issue, de quelque nature que ce soit, doivent avoir la possibilité de mourir d'une mort douce. Je suis très heureuse de voir que les chiffres de l'enquête dans le Benelux confirment ce point de vue. À la question de savoir si l'euthanasie doit être accordée aux patients psychiatriques chroniques, 74 % des Belges répondent par l'affirmative, 9 % par la négative, alors que 17 % sont sans opinion.

Depuis octobre 2007, j'ai rencontré, dans le cadre de ma propre pratique, 120 patients demandeurs d'une euthanasie, dont 100 en raison principalement de souffrances psychiques. Les chiffres montrent que de plus en plus de personnes trouvent le chemin de l'euthanasie. L'année dernière, 70 patients m'en ont fait la demande, alors que les 50 premiers étaient répartis sur trois ans. Nous constatons aussi que les gens s'adressent à nous à un stade plus précoce, plutôt pour s'informer le plus souvent.

Personnellement, je trouve que c'est une évolution très favorable. Toute demande d'euthanasie nous permet en effet d'établir un dialogue avec le patient. Nous avons ainsi la possibilité d'examiner avec le patient si la mort est bien vraiment la seule issue à la douleur et à la souffrance. Sur la voie solitaire qui mène au suicide, il est souvent impossible d'établir un dialogue sur la question.

Dans notre pratique quotidienne, opter pour la voie de l'euthanasie n'est certainement pas choisir la voie la plus facile, que ce soit pour le patient ou pour l'aidant.

La question de l'euthanasie dans le domaine psychiatrique est accueillie de manière très controversée.

La plupart des collègues ne perçoivent pas l'aide à la mort comme une aide à part entière dans le cadre de laquelle nous offrons à la personne une fin de vie digne.

L'opposition indéniable a plusieurs raisons. Tout d'abord, il y a naturellement la préoccupation, justifiée, d'offrir le bon traitement au patient,

waarbij wij artsen ons in eerste instantie, ook bij een euthanasievraag, richten op het leven en niet op de dood. De verstarring echter binnen deze betrachting heeft als gevolg dat we ons vaak bezondigen aan een therapeutische hardnekkigheid en ons niet kunnen neerleggen bij onze beperkingen en grenzen als hulpverlener. Vaak is deze betrachting ook gekoppeld aan een paternalistische attitude waaruit onze geneeskunde in het algemeen zich langzaam aan het losweken is.

Daarnaast zijn ook ethische, culturele en godsdienstige overtuigingen van de hulpverlener zelf of van de kaders waarbinnen de hulpverlener werkt, vaak zeer bepalend en beperkend.

Uit de praktijk blijkt dat het gedachtegoed van deze koepels vaak de individuele vrijheid van de hulpverlener overstijgt.

Dit lijkt ons een eerste belangrijk aandachtspunt voor de wetgever. Hoe kan de individuele arts vanuit eigen inzicht en overtuiging, de vrijheid krijgen om te handelen binnen de wettelijke euthanasiebepalingen, zonder het risico te lopen hiervoor gesanctioneerd te worden?

Is het mogelijk elke arts te respecteren in zijn/haar eigen opvatting omtrent de wenselijkheid van een euthanasie, binnen een welbepaalde klinische setting of moeten we dit koppelen aan een verwijsplicht die momenteel nog niet voorgeschreven wordt door de wet?

Er is deze morgen al veel gezegd over de verwijsplicht, maar in concreto wil ik toch benadrukken dat de patiënt heel vaak botst op een niet ontvankelijke houding van de behandelaar en vaak een hele zoektocht moet ondernemen om gehoord te worden.

De patiëntenrechten voorzien een continuïteit van goede zorg voor de patiënt en een plicht tot verwijzing wanneer deze nodig is om goede zorg te realiseren. Gezien helpen bij sterven vaak niet erkend wordt als goede zorg zijn er nog heel wat collega's die dus ook verwijzing in het kader van

préoccupation dans le cadre de laquelle, en tant que médecins, nous nous focalisons en premier lieu — même dans le cas d'une demande d'euthanasie — sur la vie et non sur la mort. Un certain radicalisme dans le cadre de cette approche axée sur la vie mène cependant souvent à un acharnement thérapeutique, dans la mesure où nous ne pouvons nous résoudre à accepter nos limites en tant que prestataire de soins. Cette volonté de privilégier la vie est souvent aussi liée à une attitude paternaliste dont la médecine en général se défait progressivement.

Par ailleurs, les convictions éthiques, culturelles et religieuses du prestataire de soins proprement dit ou des structures dans lesquelles il travaille sont souvent très déterminantes et limitatives.

La pratique fait apparaître que les idées véhiculées par ces structures dépassent souvent la liberté individuelle du prestataire de soins.

C'est, selon nous, un premier point qui doit retenir l'attention du législateur. Comment le médecin individuel peut-il avoir, à la lumière de son propre point de vue et de ses propres convictions, la liberté d'agir dans le respect des dispositions légales en matière d'euthanasie, sans courir le risque d'être sanctionné pour ses actes?

Est-il possible de respecter chaque médecin dans sa conception personnelle de l'opportunité d'une euthanasie, dans le cadre d'une situation clinique bien précise, ou faut-il lier cette décision à une obligation de renvoi qui n'est actuellement pas encore prescrite par la loi?

Il a déjà beaucoup été question de l'obligation de renvoi, mais concrètement, je voudrais quand même souligner que le patient se heurte souvent à une attitude non réceptive du prestataire de soins et doit dès lors entreprendre une véritable quête pour être entendu.

Les droits du patient prévoient une continuité des bons soins pour le patient et une obligation de renvoi lorsque celui-ci est nécessaire pour réaliser les bons soins. Étant donné que l'aide à la mort n'est souvent pas reconnue comme de "bons soins", nombre de collègues considèrent donc

een euthanasievraag op basis van psychisch lijden, niet nodig vinden.

Soms, wat u misschien zal verwonderen, durft de patiënt de vraag binnen het ziekenhuis zelfs niet eens te stellen, of omdat ontslag dreigt of omdat verplichte opname dreigt.

De moeders Jeanette Croonen en Carine de Vries die het boek schreven “De strijd voorbij. Euthanasie in de psychiatrie” getuigen dan ook van de meest schrijnende situatie waarbij oudere kinderen hun ouders om hulp vragen en uiteindelijk de vraag stellen: “Mama, kan jij ons dan helpen?” [De strijd voorbij. Euthanasie in de psychiatrie. Jeanette Croonen en Carine de Vries; Libra&Libris 2011].

Lieve mensen, dit is een brug te ver. Uiteindelijk zijn deze jongeren overleden door suïcide.

Deze situaties willen we ten alle koste vermijden. Psychisch lijdenden moeten in alle vrijheid en zonder angst, de vraag naar euthanasie kunnen stellen. Zij moeten daarin serieus worden genomen en hun vraag dient zorgvuldig onderzocht. Indien de behandelende arts deze vraag, om welke reden ook, niet wil of kan opnemen, zou hij en zij wettelijk en deontologisch moeten verplicht zijn de patiënt te verwijzen naar een ontvankelijke arts. Een goede en gerichte verwijzing kan veel overbodig leed vermijden. We menen dan ook dat de verwijsplicht moet worden opgenomen in de euthanasiewet.

Meer nog, de hulpverlener heeft niet alleen de plicht de vraag naar euthanasie ernstig te nemen, hij heeft bovendien ook een informatieplicht. De patiënt die ernstig psychisch lijdt en herhaaldelijk een doodswens te kennen geeft, dient geïnformeerd te worden over de mogelijkheid tot euthanasie met uitzondering van een formele tegenindicatie in het belang van de patiënt of de maatschappij.

Het *informed consent* is een logisch gevolg van het autonomieprincipe, opgenomen in de wet betreffende de rechten van de patiënt en in de medische ethiek algemeen aanvaard.

encore que le renvoi dans le cadre d’une demande d’euthanasie sur la base de souffrances psychiques n’est pas nécessaire.

Il arrive parfois — et cela vous étonnera peut-être — que le patient n’ose même pas poser la question dans l’hôpital, par crainte d’une exclusion ou d’une hospitalisation obligatoire.

Jeanette Croonen et Carine de Vries, les deux mamans qui ont écrit le livre “*De strijd voorbij. Euthanasie in de psychiatrie*” (Le combat est terminé. L’euthanasie en psychiatrie), témoignent dès lors de la situation particulièrement poignante où des enfants âgés demandent l’aide de leurs parents et posent finalement la question: “Maman, est-ce que toi tu peux alors nous aider?” [De strijd voorbij. Euthanasie in de psychiatrie. Jeanette Croonen et Carine de Vries; Libra&Libris 2011].

C’est trop cruel. Finalement, ces jeunes sont décédés par suicide.

Nous voulons à tout prix éviter de telles situations. Les personnes victimes de souffrances psychiques doivent pouvoir demander l’euthanasie en toute liberté et sans crainte. Leur demande doit être prise au sérieux et doit être examinée de manière rigoureuse. Si le médecin traitant ne veut ou ne peut pas entendre cette demande, pour quelque raison que ce soit, il devrait être tenu, légalement et déontologiquement, de renvoyer le patient à un médecin réceptif. Un renvoi adéquat peut éviter beaucoup de souffrances inutiles. Nous pensons dès lors que l’obligation de renvoi doit être inscrite dans la loi sur l’euthanasie.

Qui plus est, le prestataire de soins a non seulement l’obligation de prendre la demande d’euthanasie au sérieux, il a également un devoir d’information. Le patient qui a des souffrances psychiques aiguës et manifeste à plusieurs reprises un souhait de mourir doit être informé de la possibilité d’euthanasie, sauf contre-indication formelle dans l’intérêt du patient ou de la société.

Le consentement éclairé est une conséquence logique du principe d’autonomie, inscrit dans la loi relative aux droits du patient et généralement accepté dans l’éthique médicale.

Waar vroeger het paternalistische model de beleidslijn was, zien we gelukkig het uitbouwen van een nieuwe traditie in het medisch handelen. We hopen dat in de toekomst het overleg met de meer en meer mondige patiënt zal blijven toenemen. Elke mentaliteitsverandering die hiertoe bijdraagt, is dan ook bijzonder waardevol.

Ik kan niet voldoende beklemtonen dat vanuit de praktijk blijkt dat niet het opnemen van de euthanasievraag een gevaarlijke onderneming is, maar wel het niet opnemen ervan. De praktijk leert dat — en dit is een voorlopige raming — ongeveer een derde van de patiënten die de euthanasievraag stelt, meestal vanuit een acute doodswens, uiteindelijk wenst te sterven met hulp en dat twee derden toch verder op weg gaan omdat ze vasthouden aan het leven.

Het behandelen van de euthanasievraag biedt de mogelijkheid om nog doorverwijzingen te realiseren buiten de reeds bestaande hulpverlening, eventueel gekoppeld aan aanvullende diagnosestelling. Aan de rand van de dood kijken we scherper toe.

Bovendien getuigen de patiënten en hun omgeving dat, eens zij gehoord werden in hun vraag, zij vaak minder gepreoccupeerd zijn door de suïcidedachte en er weer ruimte en energie vrijkomt om zich te richten op het leven. Zo kan je spreken van “een tweede adem” na de euthanasievraag. Ik zou dus eerder pleiten voor een “ja, tenzij” als antwoord op de euthanasievraag.

Het onderzoeken van de vraag naar euthanasie gebeurt bij voorkeur in teamverband. Dit wordt ook in de wet gepostuleerd. Toch blijft de behandeling van de euthanasievraag een hoofdzakelijk medische aangelegenheid waarbij, bij niet terminaal lijden, drie artsen betrokken worden. De reeds bovengenoemde weerstanden vertalen zich vaak in zeer gerationaliseerde en theoretische restricties ten aanzien van de vraag naar levensbeëindiging. Het empathische aspect van de onderhandeling laat vaak te wensen over.

Ik merk, als cliëntgericht therapeut, dat attitudes als empathie, congruentie en transparantie vaak

Alors que par le passé, le modèle paternaliste constituait la ligne de conduite, nous voyons heureusement apparaître une nouvelle tradition dans les actes médicaux. Nous espérons qu'à l'avenir, la concertation avec un patient de plus en plus revendicatif continuera à aller croissant. Tout changement de mentalité qui y contribue est dès lors particulièrement précieux.

Je ne peux pas suffisamment souligner que la pratique montre que ce n'est pas le fait d'enregistrer une demande d'euthanasie qui est une entreprise dangereuse, mais bien le fait de ne pas l'enregistrer. La pratique nous apprend que — et il s'agit d'une estimation provisoire — environ un tiers des patients qui font une demande d'euthanasie, généralement en raison d'un vif souhait de mourir, souhaitent finalement mourir avec une aide et que deux tiers poursuivent quand même leur chemin parce qu'ils s'accrochent à la vie.

Le traitement de la demande d'euthanasie offre la possibilité d'effectuer d'autres renvois, en dehors de l'aide déjà offerte, assortis éventuellement d'un diagnostic complémentaire. Au bord de la mort, notre regard est plus perçant.

En outre, les patients et leur entourage indiquent qu'une fois qu'ils ont été entendus dans leur demande, ils sont souvent moins préoccupés par l'idée de suicide et qu'ils ont de nouveau du temps et de l'énergie à consacrer à la vie. On peut ainsi parler d'un “second souffle” après la demande d'euthanasie. Je plaiderais donc plutôt pour un “oui, sauf si” comme réponse à la demande d'euthanasie.

La demande d'euthanasie sera examinée de préférence en équipe. C'est également ce que postule la loi. Le traitement de la demande d'euthanasie n'en demeure pas moins une question essentiellement médicale, à laquelle, pour les souffrances non terminales, sont associés trois médecins. Les réticences déjà évoquées précédemment se traduisent souvent par des restrictions très rationalisées et théoriques à l'égard de la demande de fin de vie. L'aspect empathique de la négociation laisse souvent à désirer.

Je remarque, en tant que thérapeute orientée patient, que des attitudes comme l'empathie, la



meer aanwezig zijn bij niet-arts-hulpverleners en dat dit mooi complementair is in de behandeling van de euthanasievraag. Zou deze meerwaarde niet kunnen worden ingeschreven in de wet waarbij bijvoorbeeld de niet-arts-behandelaar evenzeer kan ingeroepen worden voor een derde advies.

Ik ben van mening dat deze meerwaarde belangrijk is in de benadering van de vraag zeker daar waar het psychisch lijden niet zonder meer een gevolg is van een duidelijk ziektebeeld. Waar we in het medisch denkkader vaak gevangen zitten in het categoriaal diagnostisch denken, zijn vele therapeuten beter geschoold om vanuit een psychodynamische benadering mee te denken. Ik pleit ten eerste voor een multidisciplinair overleg en voor het opnemen hiervan in de wetgeving zodat een ondraaglijk en perspectiefloos psychisch lijden, van welke aard ook, genuanceerd behandeld wordt.

Zoals ook het behandelende team wordt betrokken bij de beslissingen rond het levenseinde, zo proberen we ook de patiënt altijd aan te moedigen om beslissingen over het levenseinde te nemen in samenspraak met zijn naastbestaanden. Het is altijd een bijzonder pijnlijke kwestie wanneer de belangen van patiënt en bij voorbeeld de familie onverenigbaar zijn. Meestal laat de familie haar geliefde met tegenzin gaan, zoals trouwens de patiënt zelf ook meestal met tegenzin vertrekt.

Gelukkig zelden, is er uitgesproken tegenstand van de naastbestaanden en moet de uitvoerende arts een verscheurende keuze maken: de belangen van de patiënt dienen of deze van diens familie.

Hier komt dan opnieuw, naast het menselijk, medisch en deontologisch spanningsveld, ook het juridisch spanningsveld kijken. De wet zou duidelijker handvaten kunnen bieden. Een arts die kiest voor de absolute wens van zijn patiënt en ingaat tegen de wensen van diens familie, stelt zich bijzonder kwetsbaar op. De materie is op zich al bijzonder complex en wordt bovendien zeer subjectief gehanteerd. Het zou goed zijn in de

congruence et la transparence sont souvent plus présentes chez les prestataires de soins qui ne sont pas médecins et que celles-ci sont très complémentaires dans le traitement de la demande d'euthanasie. Cette plus-value ne pourrait-elle pas être inscrite dans la loi, par exemple en prévoyant que le prestataire de soins non-médecin peut tout autant être sollicité pour donner un troisième avis.

Je considère que cette plus-value est importante dans l'examen de la question, *a fortiori* lorsque la souffrance psychique n'est pas purement et simplement la conséquence d'une pathologie claire. Alors que dans le schéma de pensée médical, nous sommes souvent prisonniers d'une réflexion en termes de catégories de diagnostic, de nombreux thérapeutes sont beaucoup mieux formés pour réfléchir sur la base d'une approche psychodynamique. Je plaide vivement pour une concertation pluridisciplinaire et pour une inscription de celle-ci dans la législation, de manière à ce qu'une souffrance psychique insupportable et sans issue, de quelque nature soit-elle, soit examinée de manière nuancée.

De la même manière que l'équipe traitante est associée aux décisions concernant la fin de vie, nous essayons toujours aussi d'encourager le patient à prendre les décisions concernant la fin de vie en concertation avec ses proches. C'est toujours une question particulièrement douloureuse lorsque les intérêts du patient et ceux de la famille par exemple sont incompatibles. La famille laisse généralement à contrecœur l'être aimé partir, tout comme d'ailleurs le patient lui-même part le plus souvent aussi à contrecœur.

Ce n'est heureusement que rarement que les proches s'opposent explicitement à la demande et que le médecin doit faire un choix déchirant: servir les intérêts du patient ou ceux de sa famille.

Aux tensions humaines, médicales et déontologiques, s'ajoutent également, une nouvelle fois, les tensions juridiques. La loi devrait offrir davantage de certitudes. Un médecin qui opte pour le souhait absolu de son patient et va à l'encontre du souhait de la famille, se met dans une position particulièrement vulnérable. La matière est déjà en soi particulièrement complexe et est en outre appliquée de manière très subjective. Il serait bon

euthanasiewet te verduidelijken dat de wens van de patiënt prevaleert.

Dit brengt ons bij de noodzaak tot meer samenwerking op dit terrein waarbij de individuele arts minder kwetsbaar wordt. Het is de absolute zorg om sterven, dood en rouw zoveel als mogelijk te integreren in de onmiddellijke nabijheid van de patiënt. Toch zien we, zowel in Nederland als in België, de nood groeien om gespecialiseerde centra of teams op te richten om deze precieze hulpverlening te bieden.

Gespecialiseerde consultatieteams, eindelevens-klinieken, zitten in de startblokken. Om de expertise verder uit te bouwen en voldoende wetenschappelijk werk te kunnen verrichten is het belangrijk dat deze centra kunnen ingebed worden in een universitair kader, zodat de praktijk evidence-based kan worden uitgebouwd.

Gezien ook het arbeidsintensieve van een euthanasiedossier en de specifieke expertise, is het nodig dat er verder aandacht wordt besteed aan de financiering van deze gespecialiseerde hulpverlening. In ieder geval in België grenst deze specifieke hulpverlening nog heel vaak aan de liefdadigheid.

Het voorhanden zijn van eindelevens-bedden kan tegemoet komen aan de vaak soms onnoemelijk lange zoektocht naar een bed waar de patiënt sereen kan overlijden. Chronisch psychiatrische patiënten hebben vaak geen huis of thuis meer waar ze rustig kunnen inslapen. Zij geven er vaak de voorkeur aan in een ziekenhuis te overlijden om zich meer geborgen en omringd te voelen. De psychiatrische ziekenhuizen tot dusver willen of kunnen zich daartoe (nog) niet lenen.

Hierdoor ontstaat vaak een schrijnende zoektocht en dan denk ik aan de patiënte die vroeg haar te laten inslapen in haar auto of de huisarts die zijn patiënt uiteindelijk helpt sterven in zijn kabinet.

Maar is het een gezonde beweging dat deze specifieke hulpverlening zich verplaatst naar gespecialiseerde centra? Of moet elk ziekenhuis in staat zijn om aan de wettelijke mogelijkheden

de préciser dans la loi sur l'euthanasie que le souhait du patient prévaut.

Cela nous amène à la nécessité d'une plus grande collaboration dans ce domaine, afin que le médecin individuel soit moins vulnérable. La préoccupation absolue est d'intégrer la fin de vie, la mort et le deuil autant que possible dans la proximité immédiate du patient. Nous constatons pourtant, tant aux Pays-Bas qu'en Belgique, un besoin croissant de créer des centres ou des équipes spécialisés pour offrir cette aide précieuse.

Des équipes de consultation spécialisées, des cliniques de fin de vie sont en passe d'être créées. Pour accroître encore l'expertise et pouvoir effectuer un travail suffisamment scientifique, il est important que ces centres puissent être intégrés dans un cadre universitaire, de manière à pouvoir développer la pratique evidence-based.

Étant donné également l'important travail que nécessite un dossier d'euthanasie ainsi que l'expertise spécifique requise, il est nécessaire d'accorder une attention soutenue au financement de cette aide spécialisée. En Belgique en tout cas, cette aide spécifique relève encore très souvent de la charité.

La disponibilité de lits de fin de vie peut répondre à la quête souvent exagérément longue d'un lit où le patient peut décéder sereinement. Les patients psychiatriques chroniques n'ont souvent plus de maison ou de chez eux, où ils peuvent s'éteindre en paix. Ils préfèrent mourir dans un hôpital afin de se sentir mieux cachés et entourés. Pour l'instant, les hôpitaux psychiatriques ne veulent ou ne peuvent pas s'y prêter.

Il en résulte souvent une quête poignante, et je songe à cet égard à la patiente qui a demandé à s'éteindre dans sa voiture ou au généraliste qui a finalement aidé son patient à mourir dans son cabinet.

Mais est-ce une saine évolution que de déplacer cette aide spécifique vers des centres spécialisés? Ou chaque hôpital doit-il être en mesure de répondre aux possibilités légales en matière

omtrent euthanasie, ook op basis van psychisch lijden, te voldoen?

Een bijna laatste luik dat ik wil vermelden is dat de euthanasievraag ons pijnlijk confronteert met de beperkingen van de psychiatrische hulpverlening. Het gebeurt dat collega's mij zeggen dat zij niet de tijd vinden om verslagen te schrijven omdat zij overbevraagd zijn in het ziekenhuis. De patiënten bevestigen dat wanneer zij vertellen dat zij hun arts weinig of slechts zeer kort te zien krijgen. Een patiënte vertelde mij dat zij het personeel in het ziekenhuis niet verder wilde belasten met haar euthanasievraag omdat de een na de andere er ziek werd. "Zij gaan er zelf onderdoor", vertelde zij mij. Het is geen geheim dat de psychiatrische hulpverlening ondergevalideerd wordt, ook wat de verloning en subsidiëring betreft.

Er is een absolute behoefte aan meer middelen zodat we met de huidige kennis veel efficiënter kunnen werken aan een behandeling-op-maat.

Uiteraard brengt ons dat ook bij vele andere maatschappelijke problemen zoals armoede. Vele patiënten met euthanasievraag op basis van psychisch lijden, leven onder de armoedegrens, onder meer door bemoeilijkte tewerkstelling. Wij moeten er op de eerste plaats alles aan doen om de suïcidereiging en de vraag naar euthanasie voor te zijn. Investeren in preventie blijft een belangrijke focus.

Ik was blij deze morgen de cijfers te vernemen over orgaandonatie. Ik wil beklemtonen dat sommige patiënten spontaan de vraag naar orgaandonatie stellen. Zij willen nog een meerwaarde aan dit leven toevoegen.

Ten slotte wil ik opmerken dat het afstemmen van de terminologie hulp bij zelfdoding tussen de verschillende landen onderling, de discussies zou vereenvoudigen.

Een polemiek en discussie waarin ik sowieso wil pleiten voor geduld en onderling respect zodat we in ons zoeken en in het omgaan met deze delicate

d'euthanasie, y compris sur la base de souffrances psychiques?

Un dernier aspect que je souhaite évoquer est le fait que la demande d'euthanasie nous confronte douloureusement aux limites de l'aide psychiatrique. Il arrive que des collègues me disent qu'ils ne trouvent pas le temps de rédiger un rapport parce qu'ils sont surchargés de demandes dans l'hôpital. Les patients le confirment lorsqu'ils disent qu'ils voient peu leur médecin ou qu'ils ne le voient que très brièvement. Une patiente m'a raconté qu'elle ne voulait pas continuer à ennuyer les membres du personnel de l'hôpital avec sa demande d'euthanasie, parce qu'ils en devenaient malades les uns après les autres. "Ils vont eux-mêmes y succomber", m'a-t-elle déclaré. Ce n'est pas un secret que l'aide psychiatrique est sous-évaluée, y compris en termes de rémunération et de subvention.

Il faut absolument prévoir des moyens supplémentaires permettant d'exploiter beaucoup plus efficacement les connaissances actuelles afin de développer un traitement sur mesure.

Tout cela nous amène naturellement aussi à de nombreux autres problèmes de société, comme la pauvreté. De nombreux patients qui demandent l'euthanasie en raison de souffrances psychiques vivent sous le seuil de pauvreté, notamment parce qu'ils éprouvent des difficultés à trouver un emploi. Nous devons tout d'abord tout faire pour anticiper le risque de suicide et la demande d'euthanasie. L'investissement dans la prévention reste une préoccupation importante.

J'ai été heureuse ce matin de prendre connaissance des chiffres relatifs au don d'organes. Je tiens à souligner que certains patients se renseignent spontanément sur la possibilité de faire un don d'organes. Ils souhaitent encore apporter une plus-value à cette vie.

Enfin, je voudrais faire observer qu'une harmonisation de la terminologie relative à l'aide au suicide entre les différents pays faciliterait les discussions.

C'est une polémique dans laquelle je tiens de toute façon à plaider pour la patience et le respect mutuel, de manière à ce que dans le cadre du traitement de

materie, elkaar niet verder polariseren maar blijven inspireren. Ik dank u.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mevrouw Thienpont, omdat u dit thema heeft gebracht op een heel serene manier. Ik geef nu het woord aan de heer Reinier Hueting, huisarts en LEIF-arts.

*b. Uiteenzetting door de heer Reinier Hueting*

**De heer Hueting (B) N.-** Na dit indrukwekkende verhaal door Mevr. Thienpont, worden de onderwerpen die ik zal behandelen bijna banaal. Ik zal spreken over andere niet-evidente omstandigheden en dan hebben we het eerst over de polypathologie.

Ik wil hierbij benadrukken dat de polypathologie of de multipathologie iets anders is dan de bejaarde patiënt met het voltooid leven. Dat is naar mijn mening een onderwerp waar we in Vlaanderen nog niet aan toe zijn. In Nederland staat men misschien al een stukje verder, zoals Maurice de Hond aantoonde, maar er is toch nog een lange weg af te leggen.

We hebben het hier meestal over mensen met een hogere leeftijd, die een aantal kwalen aan het opstapelen zijn. Die kwalen kunnen stuk voor stuk ernstig en minder ernstig zijn, meestal lichamelijk en niet psychisch. Ik noem er een aantal op:

- beperking in de mobiliteit,
- vaak zintuigelijke beperkingen zoals van het zicht of het gehoor wat de communicatie met de omgeving bemoeilijkt,
- daardoor een beperking in de zelfredzaamheid wat een zeer belangrijke factor is,
- niet altijd, maar soms pijn, die dan uiteindelijk noodzaakt tot een steeds zwaardere behandeling waardoor de mensen versuft geraken en het contact met de omgeving verliezen, wat dan één van de belangrijkste klachten wordt.

cette matière et de la recherche y afférente, nous ne nous polarisons pas davantage mais continuons à nous inspirer mutuellement. Je vous remercie.

**Mme Detiège (B) N.-** Merci beaucoup, Madame Thienpont, pour la manière très sereine dont vous avez exposé cette question. Je cède à présent la parole à M. Reinier Hueting, généraliste et médecin LEIF.

*b. Exposé par M. Reinier Hueting*

**M. Hueting (B) N.-** Après l'exposé impressionnant de Mme Thienpont, les sujets que je vais aborder paraîtront presque banals. Je vais évoquer d'autres situations qui ne sont pas évidentes, à commencer par la polypathologie.

À cet égard, je tiens à souligner que le cas de la polypathologie ou de la multipathologie est tout à fait différent de celui du patient âgé dont la vie est accomplie. C'est, selon moi, un sujet encore assez délaissé en Flandre. Aux Pays-Bas, on est certes déjà un peu plus loin, comme l'a montré Maurice de Hond, mais il reste encore un long chemin à parcourir.

Nous parlons ici généralement de personnes assez âgées, qui accumulent une série de maux. Ces divers maux peuvent être tantôt graves, tantôt moins graves et sont le plus souvent de nature physique et non psychique. Je citerai notamment:

- la limitation de la mobilité,
- souvent, des limitations sensorielles, comme la diminution de la vue et de l'ouïe, qui compliquent la communication avec l'environnement,
- qui vont de pair avec une limitation de l'autonomie, ce qui est un facteur très important,
- pas toujours, mais parfois, des douleurs, qui nécessitent finalement un traitement de plus en plus lourd, entraînant un étourdissement des gens, qui perdent dès lors le contact avec l'environnement, ce qui devient l'une des plaintes principales.

Het zijn stuk voor stuk klachten die op zich niet direct in te vullen zijn als “moet je daarom vragen om euthanasie”, maar de opeenstapeling van al die dingen kan er een verklaring voor geven.

De kwalen zijn ongeneeslijk. Ze zijn elk afzonderlijk (tot nu toe) draaglijk. Meestal is er bij die mensen wel de gedachte van het “voltooid leven”. Ze kijken meestal terug op een rijk gevuld leven, vaak ook een zeer actief leven. Wat vaak wordt vastgesteld is dat er praktisch altijd een “trigger” is die de aanleiding geeft tot het verzoek om euthanasie. Dat noemen we dan de “druppel die de emmer doet overlopen”. Dat was ook de naam van het symposium dat we daarover een paar maanden geleden hebben gehouden. Er is dat ene feit dat er nog bovenop komt dat maakt dat die opeenstapeling van kwalen opeens een uitzichtloos en niet meer te lenigen lijden veroorzaakt.

De vraag is dan of de vermelde lichamelijke klachten voldoende ernstig en ook ongeneeslijk zijn om het ondraaglijk lijden te verklaren en een euthanasievraag te rechtvaardigen.

Onze wet van 28 mei 2002 bepaalt in artikel 3, § 3: “Indien de arts van oordeel is dat de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, moet hij bovendien: 1° een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie”.

In de praktijk is dat dan meestal de derde arts. De eerste arts is de behandelende arts, die de euthanasie zal uitvoeren. De tweede arts is degene die voor de eerste maal onderzoekt of aan de zorgvuldigheidscriteria is voldaan en de derde arts is dan in dit geval iemand die er extra bij komt. Er staat in de wet dat dat een psychiater of een specialist moet zijn in de aandoening in kwestie. In dit geval is dat natuurlijk niet simpel want wie is het dan? In de praktijk wordt het dan vaak toch een psychiater die dan moet oordelen of er sprake is van een reactieve depressie of iets dergelijks. Maar ook dat valt niet altijd te kaderen. Het is ook niet zo simpel om collega's te vinden om een advies te geven. Sommige geriaters zijn wel thuis in deze problematiek maar het is niet eenvoudig. Ik

Ce sont toutes des plaintes qui, en soi, ne justifient pas d'emblée une demande d'euthanasie, mais dont l'accumulation peut expliquer une telle demande.

Ces maux sont incurables. Chacun d'eux, pris distinctement, est (jusqu'à présent) supportable. Les personnes qui se trouvent dans une telle situation ont néanmoins souvent le sentiment que leur vie est accomplie. Elles ont généralement derrière elles une vie richement remplie et souvent très active. Ce que l'on constate souvent en pratique, c'est qu'il y a toujours un “élément déclencheur” qui induit la demande d'euthanasie, ce que nous appelons communément “la goutte qui fait déborder le vase”. C'était d'ailleurs le nom donné au symposium que nous avons organisé il y a quelque mois sur ce thème. C'est ce fait précis, qui vient encore s'ajouter au reste, qui fait que cette accumulation de maux devient subitement sans issue et provoque une souffrance qu'il n'est plus possible de soulager.

La question est alors de savoir si les plaintes physiques mentionnées sont suffisamment sérieuses et incurables pour expliquer la souffrance insupportable et justifier une demande d'euthanasie.

Notre loi du 28 mai 2002 dispose, en son article 3, § 3, que “Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre: 1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée (...)”.

En pratique, ce sera généralement le troisième médecin. Le premier médecin est le médecin traitant, qui effectuera l'euthanasie. Le deuxième médecin est celui qui examine pour la première fois si les critères de rigueur sont remplis et le troisième médecin est, dans ce contexte, une personne supplémentaire. La loi dit qu'il doit s'agir d'un psychiatre ou d'un spécialiste de la pathologie concernée. En l'occurrence, ce n'est naturellement pas simple de savoir qui cela doit être. En pratique, on s'adressera cependant souvent à un psychiatre, qui doit alors apprécier s'il est question d'une dépression réactive ou quelque chose de comparable. Mais ce n'est pas non plus toujours facile à établir. Il n'est pas davantage facile de trouver des collègues susceptibles de donner un avis. Certains gériatres sont certes familiarisés avec cette problématique, mais

geef zeer snel twee voorbeelden. Met welk soort mensen krijgen we te maken, over wie gaat het?

Het eerste geval betreft een vrouw van 85 jaar die zeer zelfstandig was:

- leidde vroeger met haar overleden echtgenoot een transportbedrijf,
- tot voor kort alleenwonend,
- slechter wordend zicht door maculadegeneratie terwijl ze zeer graag las en goed thuis was in de literatuur,
- spinaalstenose op meerdere niveaus met veel pijn, tintelingen en krachtsverlies in beide armen; ze kon haar boeken niet meer vasthouden en moest ze voor zich op tafel leggen,
- toenemende dyspnoe (kortademigheid) ten gevolge van hartfalen,
- door onlangs opgetreden krachtsverlies in beide benen totaal verlies van zelfredzaamheid; ze kon zich ook niet meer opdrukken omdat ze geen kracht meer had in haar armen en was dus plots compleet haar zelfredzaamheid kwijt: dat was de “druppel” die de emmer deed overlopen.

Op dat moment kwam de euthanasievraag.

Een ander voorbeeld gaat over een man van 78 jaar:

- verblijft in een woon-zorgcentrum, dus het equivalent van een verpleeghuis,
- ziet aftakeling van zijn dementerende echtgenote die daar ook is opgenomen en samen met haar verblijft hij op een afdeling met vooral dementerende bewoners terwijl hij dat zelf niet is; hij is zich zeer bewust van het hele proces dat zich daar afspeelt,
- heeft al jaren polyneuropathie: veel pijn en moeizame mobiliteit, hij loopt met een rollator, wat nog net gaat; zijn dag bestaat eruit om zich met

ce n'est pas simple. Je donnerai rapidement deux exemples. À quel type de personnes sommes-nous confrontés, de qui s'agit-il?

Le premier cas concerne une femme de 85 ans qui était très indépendante:

- elle dirigeait par le passé une entreprise de transport avec son époux entre-temps décédé,
- elle habitait seule jusqu'à il y a peu,
- sa vue baissait à la suite d'une dégénérescence maculaire, alors qu'elle aimait beaucoup lire et était passionnée de littérature,
- du fait d'une sténose spinale à plusieurs niveaux, de fourmillements et de la perte de force dans les deux bras, elle ne pouvait plus tenir ses livres en main et devait les poser devant elle,
- elle souffrait d'une dyspnée (difficulté à respirer) croissante à la suite de défaillances cardiaques,
- elle avait perdu totalement son autonomie à la suite d'une perte de force dans les jambes survenue récemment; elle ne pouvait plus non plus s'appuyer, parce qu'elle n'avait plus de force dans les bras, de sorte qu'elle avait subitement perdu toute autonomie: c'était la “goutte” qui avait fait déborder le vase.

C'est à ce moment qu'est venue la demande d'euthanasie.

Le second exemple concerne un homme de 78 ans:

- il vit dans un centre de soins et de séjour, donc l'équivalent d'une maison de soins,
- il voit le dépérissement de son épouse démentement, qui y vit aussi et qui séjourne avec lui dans une aile où il y a surtout des résidents déments, alors que lui n'est pas dément; il est parfaitement conscient de tout le processus qui s'y déroule,
- il souffre depuis des années de polyneuropathie: il a de multiples douleurs, a des difficultés de mobilité, se déplace avec un déambulateur, et

die rollator tussen zijn kamer en de kamer van zijn vrouw te verplaatsen en dan af en toe naar buiten want hij rookt graag en dat mag niet op de afdeling en dan met moeite weer terug geraken; zo vult hij zijn dagen,

- hij heeft belangrijke dyspnoe, wat bij hem ook komt door het roken,
- toenemende pijn in benen noodzaakt tot zwaardere pijnstilling,
- steeds meer versuffing en totale immobiliteit, komt zijn bed niet meer uit: “druppel”.

Hij zegt: “Als ik hier zo ganse dagen moet liggen, dan ga ik daaraan kapot. Ik zou willen dat dat snel gaat.” Het moeten innemen van steeds zwaardere medicatie is bij hem de “druppel” die de emmer doet overlopen.

Over zo’n soort mensen hebben we het. Die komen we de laatste tijd steeds meer tegen. We krijgen als LEIF-artsen steeds meer vragen over dit soort gevallen.

Ik geef enkele vaststellingen uit de praktijk.

Ondraaglijk lijden ten gevolge van een aantal samenkomende kwalen wordt steeds vaker erkend en ook herkend door artsen om een euthanasieaanvraag te rechtvaardigen en als LEIF-artsen worden wij steeds vaker om advies gevraagd bij die patiënten.

Een belangrijke rol is ook hier weggelegd voor verzorgenden, die dagelijks in contact zijn met de patiënt. Die mensen kunnen getuigen dat het voordien heel goed ging en dat er over een heel korte periode een totale ommekeer plaatsvond. Een opeenstapeling van toch min of meer banale klachten is toch nog altijd in de ogen van een heel aantal mensen geen reden om de euthanasievraag zelfs maar in overweging te nemen. Je krijgt als argument: als we daarmee beginnen, bij voorbeeld in een woon-zorgcentrum, dan kunnen we wel met de hele gang van start gaan. Dat is natuurlijk niet

encore, avec difficulté; sa journée consiste à se déplacer avec ce déambulateur entre sa chambre et celle de son épouse; parfois, il va jusqu’à l’extérieur — car il fume et il est interdit de fumer dans le service — et il revient ensuite avec difficulté; c’est ainsi qu’il remplit ses journées,

- il souffre d’une dyspnée importante, causée aussi, dans son cas, par le tabagisme,
- il a des douleurs croissantes au niveau des jambes qui nécessitent la prise d’analgésiques plus lourds,
- il est de plus en plus étourdi et son immobilité devient totale, il ne peut plus sortir de son lit: la “goutte”...

Il dit: “Si je dois rester couché ainsi des journées entières, cela va m’achever. J’aimerais autant que cela aille vite.” La nécessité de prendre des médicaments de plus en plus lourds a été chez lui la “goutte” qui a fait déborder le vase.

C’est de ce type de personnes que nous parlons. Nous en rencontrons de plus en plus ces derniers temps. En tant que médecins LEIF, nous recevons de plus en plus de demandes concernant de tels cas.

Voici quelques constatations tirées de la pratique.

Une souffrance insupportable causée par le concours de plusieurs maux est de plus en plus souvent reconnue par les médecins pour justifier une demande d’euthanasie et, en tant que médecins LEIF, nous sommes de plus en plus sollicités pour formuler un avis concernant ces patients.

Les soignants, qui sont quotidiennement en contact avec le patient, ont également un rôle important à jouer. Ces personnes peuvent témoigner qu’avant, tout allait très bien et que sur un court laps de temps, il y a eu un revirement total. Une accumulation de plaintes somme toute plus ou moins banales ne constitue quand même toujours pas, aux yeux de nombreuses personnes, une raison pour ne serait-ce que prendre en considération une demande d’euthanasie. L’argument est le suivant: si nous commençons avec ça, par exemple dans un centre de soins et de séjour, nous pouvons faire

waar. Slechts een enkele bewoner uit dit verzoek. Het zijn dan de mensen uit de directe omgeving die er het best over kunnen getuigen.

LEIF-artsen worden de laatste tijd vaker gecontacteerd door mensen van zo'n verzorgend team van een woon-zorgcentrum, om informatie te verstrekken i.v.m. deze problematiek, omdat juist onze collega's-artsen vaak nog niet genoeg openstaan voor de klacht, terwijl dat verzorgend team die wel hoort. Gelukkig wordt, nu er meer LEIF-nurses en referentieverpleegkundigen zijn, die klacht gehoord. Zij weten de weg te vinden en het advies van LEIF wordt ingewonnen.

Kan ook hier de meerwaarde van een multidisciplinair team niet leiden tot het wegwerken van een aantal problemen of twijfels, ook misschien in de wetgeving?

De "derde arts", psychiater of specialist, is soms moeilijk te vinden. Zou het ook niet de huisarts kunnen zijn, want hij is eigenlijk degene die het best, die hele polypathologie en multipathologie kent en dat eigenlijk goed kan inschatten. Dit is een suggestie aan de wetgever.

Over een nog moeilijker onderwerp, de verworven wilsonbekwaamheid, ga ik niet veel zeggen. De problemen die er op dat vlak zijn, werden in de loop van de dag reeds voldoende aangehaald.

We denken natuurlijk spontaan aan Alzheimer en dementie, maar het gaat over meer zaken. Er zijn ook de hersentumoren, vooral ook hersenmetastases, de hypoxie (COPD) bij longpatiënten en nog vele andere zaken, die we niet uit het oog mogen verliezen.

Ik doe juist maar enkele vaststellingen. Ik heb geen oplossingen of wat dan ook voor te stellen. Maar ik kan wel zeggen dat deze problematiek duidelijk leeft bij de Vlaamse bevolking. Ik zit niet aan

tout le couloir. Ce n'est naturellement pas vrai. Seul un résident formule cette demande. Ce sont dès lors les personnes de l'entourage direct qui sont les mieux placées pour témoigner.

Ces derniers temps, les médecins LEIF sont plus souvent contactés par des membres d'une telle équipe soignante d'un centre de soins et de séjour, pour fournir des informations concernant cette problématique, précisément parce que nos collègues médecins ne sont pas encore suffisamment ouverts à la plainte, alors que l'équipe soignante, elle, entend celle-ci. Heureusement, avec l'augmentation du nombre d'infirmières LEIF et d'infirmiers/infirmières de référence, elle est désormais entendue. Elle parvient au médecin LEIF, qui peut donner son avis.

La plus-value d'une équipe multidisciplinaire ne peut-elle pas également ici contribuer à éliminer une série de problèmes ou des doutes, y compris peut-être dans la législation?

En ce qui concerne le problème du "troisième médecin", psychiatre ou spécialiste, qui est parfois si difficile à trouver, ne pourrait-il pas s'agir aussi d'un généraliste, car c'est finalement celui qui connaît le mieux toute cette polypathologie et multipathologie et qui est en fait en mesure de bien l'évaluer. C'est une suggestion à soumettre au législateur.

Je ne vais pas trop m'étendre sur un sujet encore plus difficile, l'impossibilité permanente d'exprimer sa volonté. Les problèmes qui existent dans ce domaine ont déjà été suffisamment abordés dans le courant de la journée.

Nous songeons bien sûr spontanément à l'Alzheimer et à la démence, mais c'est un peu réducteur. Il y a aussi les tumeurs cérébrales, surtout aussi les métastases cérébrales, l'hypoxie (COPD) chez les patients souffrant d'affections pulmonaires et bien d'autres pathologies que nous ne pouvons pas perdre de vue.

Je me limite simplement à faire quelques constatations. Je n'ai pas de solutions ou quoi que ce soit à proposer, mais je peux cependant dire que cette problématique préoccupe clairement la population en Flandre. Je ne réponds pas à la ligne LEIF, mais



de LEIF-lijn, maar ik zie patiënten en als LEIF-arts krijg ik daarover vragen.

We hebben wat dat betreft vastgesteld dat er een grote discrepantie bestaat tussen wat de bevolking denkt, zoals blijkt uit de enquête, en wat de wetgever eigenlijk maar mogelijk maakt. Ik geloof dat de boodschap ook al bij de politici is overgekomen. Ik hoef die dus niet meer te herhalen. Ook hierover bestaan veel vragen en bezorgdheden bij de LEIF-artsen.

Ik doe nog een eenvoudige vaststelling. In onze wet staat dat de patiënt handelingsbekwaam moet zijn en bewust op het ogenblik van zijn verzoek. Dat verzoek is vrijwillig, overwogen en herhaald.

We kennen allemaal patiënten die periodes van helder denken hebben, afgewisseld met lange periodes van desoriëntatie. Bedoelt de wetgever hiermee dat die patiënt nog permanent in een handelingsbekwame en welbewuste toestand moet zijn of mogen we rekening houden met die heldere ogenblikken waarop hij zijn verzoek zeer goed kan argumenteren?

Mijn standpunt is dat het juist deze patiënten zijn die dit beeld vertonen die psychisch het meest lijden, omdat ze zich zeer bewust zijn van hetgeen aan de gang is.

Ik denk dat ook hier weer de mening van een multidisciplinair team een enorme meerwaarde kan betekenen, want het zijn zij die de patiënt de hele dag meemaken. Zij weten of het verzoek herhaald is en hoe dikwijls per dag het wordt geuit. Is hier misschien ook een rol weggelegd voor een vertrouwenspersoon, net zoals in de wet op de patiëntenrechten? Ik wil het hierbij houden.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer Hueting. Dan geef ik nu het woord aan de laatste spreker, mevrouw Constance de Vries, huisarts en SCEN-arts.

je vois des patients et en tant que médecin LEIF, je reçois des questions à ce propos.

À cet égard, nous avons constaté qu'il y a un fossé entre ce que la population pense, comme il ressort de l'enquête, et les possibilités offertes par le législateur. Je pense que le message est déjà aussi parvenu jusqu'aux politiques. Je ne dois donc plus le répéter. À ce propos aussi, il y a de nombreuses questions et de vives préoccupations dans les rangs des médecins LEIF.

Je ferai encore une simple constatation. Dans notre loi, il est inscrit que le patient doit être capable et conscient au moment de sa demande. Cette demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée.

Nous connaissons tous des patients qui ont des périodes de lucidité qui alternent avec de longues périodes de désorientation. Le législateur veut-il dire par là que ce patient doit encore être capable et conscient de manière permanente ou pouvons-nous tenir compte de ces moments de lucidité où il peut argumenter très correctement sa demande?

Mon point de vue est que ce sont précisément les patients qui se trouvent dans cette situation qui souffrent le plus psychologiquement, parce qu'ils sont conscients de ce qui se passe.

Je pense une fois de plus que l'avis d'une équipe pluridisciplinaire peut générer une énorme plus-value, car ce sont ces personnes qui côtoient le patient tout au long de la journée. Elles savent si la demande a été répétée et combien de fois par jour elle est formulée. À ce niveau aussi, il y a peut-être un rôle à confier à une personne de confiance, tout comme dans la loi relative aux droits du patient. C'est sur cette réflexion que je terminerai.

**Mme Detiège (B) N.-** Merci beaucoup, monsieur Hueting. Je cède à présent la parole à la dernière oratrice, Mme Constance de Vries, généraliste et médecin SCEN.

*c. Uiteenzetting door mevrouw Constance de Vries*

**Mevrouw de Vries (NI) N.-** Ik ben heel vereerd hier te mogen staan. Ik ben de laatste die iets zal zeggen over de praktijk, hoe het echt gaat.

Toen ik de uitnodiging kreeg om hier te spreken was het nog niet duidelijk dat wat ik hier ga vertellen uitgebreid in de pers zou komen, maar dat is inmiddels drie weken geleden wel gebeurd.

Ik toon u hier een prentje van Assepoester die op tijd het feest moet verlaten, want als zij te laat is, na twaalf uur, verandert de koets in een pompoen en dan wil niemand haar nog naar huis brengen.

Om het anders te zeggen, als je de ziekte van Alzheimer hebt en dement wordt, kan je nog ingrijpen. Maar als je te laat bent dan wil geen dokter je nog helpen, want je voldoet niet meer aan de criteria.

Ik geef hier twee korte inleidende opmerkingen. In Nederland waren er in 2010 25 mensen met het syndroom van Alzheimer of algemene dementie die stierven door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding. In de vorige jaren waren er samen ook 25. Er is dus een enorme stijging in het afgelopen jaar en wij verwachten de komende tijd natuurlijk veel meer aanvragen. Dat komt omdat het onderwerp meer bekend wordt en ook omdat de bevolking vergrijst.

Wanneer moet je het verzoek doen? Dat is het grote probleem. Dat is een probleem voor de patient. Als hij te vroeg is dan vindt hij het zelf nog heel jammer om het feestje te verlaten. Assepoester ging ook niet om half twaalf weg. Zij probeerde ook om tot één minuut voor twaalf te blijven en moest heel hard rennen om haar koets te halen.

Als je het om vijf voor twaalf doet, dan loop je het risico dat er iets gebeurt. Er is bij voorbeeld een hele onverwachte gebeurtenis in je hoofd, misschien wel een hersenbloeding, waardoor het ineens niet meer kan, want dan ben je niet meer wilsbekwaam en dan vind je dus geen dokter meer.

*c. Exposé par Mme Constance de Vries*

**Mme de Vries (NI) N.-** Je suis très honorée de pouvoir être ici. Je serai la dernière à parler de la pratique, de la manière dont les choses se passent vraiment.

Lorsque j'ai reçu l'invitation à venir parler ici, je ne savais pas encore que ce que je vais vous raconter maintenant allait être étalé en long et en large dans la presse, ce qui a été le cas il y a trois semaines.

Je vais prendre l'image de Cendrillon qui doit quitter la fête à temps, car si elle tarde trop, après minuit, son carrosse sera transformé en citrouille et plus personne ne voudra alors la ramener chez elle.

Autrement dit, lorsque vous souffrez de la maladie d'Alzheimer et que vous devenez dément, vous pouvez encore agir. Mais lorsqu'il est trop tard, plus aucun médecin ne voudra vous aider, car vous ne répondrez plus aux critères.

Je ferai d'abord deux brèves observations introductives. Aux Pays-Bas en 2010, 25 personnes atteintes du syndrome d'Alzheimer ou de démence généralisée sont décédées par euthanasie ou par aide au suicide. Au cours des années précédentes, il y en avait eu aussi 25. Il y a donc eu une augmentation considérable au cours de l'année écoulée et nous nous attendons naturellement à un beaucoup plus grand nombre de demandes à l'avenir. Cette évolution est due au fait que le sujet commence à être plus connu, ainsi qu'au vieillissement de la population.

Quand faut-il à présent faire la demande? C'est le grand problème. C'est un problème pour le patient. S'il le fait trop tôt, il trouvera lui-même fort dommage de quitter la fête. Cendrillon n'est pas non plus partie à vingt-trois heures trente. Elle a aussi essayé de rester jusqu'à la dernière minute et a dû courir très vite pour attraper son carrosse.

Si vous le faites à minuit moins cinq, vous courez le risque que quelque chose se passe. Il y a par exemple un événement tout à fait inattendu dans votre tête, peut-être bien une hémorragie cérébrale, qui fait que ce n'est subitement plus possible, car dans ce cas, vous n'êtes plus capable et vous ne trouvez donc plus de médecin.

Als je het te vroeg aan je huisarts of aan de specialist ouderengeneeskunde vraagt, dan gebeurt het ook niet zo vanzelfsprekend. Die dokter vindt het natuurlijk verschrikkelijk iemand te moeten doodmaken die eigenlijk nog heel goed is.

Het is dus een dilemma waar we allemaal mee zitten. Men mag niet denken dat dokters lichtvaardig met deze materie omgaan. De tegenstanders van euthanasie roepen nogal eens dat er maar wat wordt gerommeld, dat er maar wat wordt gedaan. Ik kan u verzekeren dat heel wat dokters slapeloze nachten hebben van een euthanasie.

Dat is zeker het geval wanneer het lijden niet binnen twee weken te verwachten is.

Als je een kwaadaardige ziekte hebt en uiteindelijk om euthanasie vraagt omdat het niet meer draaglijk is, dan is de natuur eigenlijk mild. Want als je geen medewerking krijgt in de euthanasie, dan overlijdt je toch binnen een zeer afzienbare tijd.

Bij dementie word je echter veroordeeld tot gedurende vele jaren leven in een toestand die je nooit zou hebben gewild.

De *casus* waarover ik hier in het kort iets wil vertellen is dus echt gebeurd. Op het bidprentje van deze vrouw in Nederland stond: "Menslievend geleefd, menswaardig gestorven".

Door de huisarts van mevrouw Y werd ik benaderd als tweede SCEN-arts. De eerste had vier maanden tevoren een negatief advies gegeven voor wilsonbekwaamheid.

De huisarts wilde geen euthanasie doen zonder steun van een SCEN-arts, hoewel dat wel mag in theorie. Als je zeker bent van je zaak dan kan dat ook zonder toestemming van een SCEN-arts.

Maar dan kun je zeker rekenen op vragen van de toetsingscommissie, zeker in een precare zaak als deze. De huisarts had dus een *sparring partner* nodig en moest die dus vinden in de vorm van een SCEN-arts, die in ieder geval met hem kon meedenken en hem adviseren of het misschien wel

Si vous le demandez trop tôt à votre généraliste ou au spécialiste en gériatrie, cela ne va pas non plus de soi. Ce médecin trouvera bien entendu effroyable de devoir tuer quelqu'un qui se porte en fait encore très bien.

C'est donc un dilemme auquel nous sommes tous confrontés. Il ne faut pas penser que les médecins prennent cette matière à la légère. Les détracteurs de l'euthanasie prétendent parfois que cela se fait vite en passant. Je peux vous assurer que de nombreux médecins passent des nuits blanches à cause d'une euthanasie.

C'est certainement le cas lorsque la souffrance n'est pas attendue dans les deux semaines.

Lorsque vous avez une affection maligne et que vous demandez finalement l'euthanasie parce que ce n'est plus supportable, la nature est en fait généreuse. Car si vous n'obtenez pas de coopération à l'euthanasie, vous décéderez quand même très prochainement.

Dans le cas de la démence, vous êtes en revanche condamné à vivre pendant de nombreuses années dans un état que vous n'avez jamais voulu.

Le cas dont je souhaite vous entretenir brièvement s'est donc réellement produit. Sur la carte de deuil de cette dame néerlandaise, on pouvait lire "*Menslievend geleefd, menswaardig gestorven*" (a vécu dans la charité, est décédée dans la dignité).

J'ai été approchée par le généraliste de Mme Y comme deuxième médecin SCEN. Le premier avait émis, quatre mois plus tôt, un avis négatif pour incapacité d'exprimer sa volonté.

Le généraliste ne voulait pas pratiquer l'euthanasie sans le soutien d'un médecin SCEN, bien que ce soit possible en théorie. Lorsque vous êtes sûr de vous, vous pouvez aussi le faire sans le consentement d'un médecin SCEN.

Mais dans ce cas, vous pouvez vous attendre à coup sûr à des questions de la part de la commission de surveillance, surtout dans un dossier précaire tel que celui-ci. Le généraliste avait donc besoin d'un *sparring partner* et devait donc trouver celui-ci en la personne d'un médecin SCEN, qui

mogelijk was. Deze huisarts wilde zijn patiënte niet in de steek laten. Diverse artsen in zijn omgeving wilden niet om verschillende redenen en zo kwam hij uiteindelijk bij mij terecht.

Mevrouw Y had, net als vele andere mensen die om euthanasie vragen, een jarenlang gevecht gevoerd om te blijven leven in een zo goed mogelijke toestand. Ze kreeg op 54-jarige leeftijd te horen had gekregen dat ze de ziekte van Alzheimer had. Ze kreeg geneesmiddelen die het proces moeten uitstellen, zoals Reminyl, Ebixa, Pravastatine, maar die het niet kunnen weghouden.

Activiteiten werden gestimuleerd, ze deed mee aan verschillende onderzoeksprogramma's en werd uitvoerig getraind.

In 2009 kreeg ze een epileptisch insult, waardoor de zaak in een stroomversnelling kwam om in 2010 in een waterval te eindigen. Het werd toen heel erg verdrietig.

Ze had grote gaten in het geheugen, dwangmatig gedrag, huilbuien, boosheid, chaos in haar hoofd, snapte er niets meer van.

De verzorging thuis kostte heel veel persoonlijke aandacht en 24-uurs toezicht werd nodig. Ze slikte op dat moment ook nog Dipiperon omdat ze boosheidsaanvallen kreeg.

Ik zal u nu voorlezen hoe het met haar ging. Na haar diagnose "Alzheimerdementie", die je tegenwoordig goed kunt stellen door beeldvorming, psychologisch onderzoek en lumbaalpunctie, heeft ze aan haar huisarts, haar psycholoog en haar gezin gezegd: "Ik ga dit niet tot het eind doormaken. Ik wil overlijden en dat zal dus eerder zijn dan de natuur dat doet."

Verlies van menselijke waardigheid door volledige afhankelijkheid van anderen, het niet langer herkennen van haar naasten en het onvermogen te begrijpen wat er in de wereld om haar heen gebeurde zouden redenen zijn om tot hulp bij zelfdo-

pouvait en tout cas réfléchir avec lui et lui dire si c'était éventuellement possible. Ce généraliste ne voulait pas laisser tomber sa patiente. Plusieurs médecins dans son entourage étaient opposés à l'acte pour diverses raisons et c'est ainsi qu'il a finalement atterri chez moi.

Mme Y s'était, comme de nombreuses autres personnes qui demandent l'euthanasie, battue pendant des années pour rester en vie dans un état aussi bon que possible. Elle avait appris à l'âge de 54 ans qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle recevait des médicaments censés ralentir le processus, comme le Reminyl, l'Ebixa, la pravastatine, mais qui ne peuvent l'enrayer.

Les activités ont été stimulées, elle a participé à divers programmes de recherche et a été entraînée intensivement.

En 2009, elle a eu une crise épileptique qui a accéléré la dégradation de son état de santé. En 2010, elle s'est dès lors retrouvée dans une très triste situation.

Elle avait d'importants trous de mémoire, un comportement compulsif, des crises de larmes, des accès de colère. C'était le chaos dans son esprit, elle n'y comprenait plus rien.

Les soins à domicile demandaient une très grande attention personnelle et une surveillance 24 heures sur 24 s'est avérée nécessaire. Elle prenait également à l'époque du Dipiperon, pour calmer ses accès de colère.

Je vais maintenant vous raconter la suite de son histoire. Après son diagnostic de "démence de type Alzheimer", que l'on peut à présent poser correctement par l'imagerie, un examen psychologique et une ponction lombaire, elle a dit à son généraliste, son psychologue et sa famille: "Je ne vais pas supporter cela jusqu'à la fin. Je veux mourir et cela se fera donc plus tôt que si c'est la nature qui s'en charge."

La perte de dignité humaine du fait qu'elle était tout à fait dépendante d'autrui, qu'elle ne reconnaissait plus ses proches, qu'elle ne comprenait plus ce qui se passait dans le monde qui l'entourait était une raison pour demander une aide au sui-

ding te verzoeken. Als je dat aan de Nederlandse bevolking vraagt, blijkt dat dit dingen zijn die wij allemaal onderschrijven.

Ook opname in een verpleeghuis vond zij verschrikkelijk. Zij had er nota bene zelf gedurende lange tijd gewerkt maar vond het onverdraaglijk daar zelf te verblijven.

Deze wens werd met regelmaat geactualiseerd en opnieuw besproken. Gelukkig was het heel lang niet nodig.

In 2010 verslechterde het beeld ineens aanzienlijk. Mevrouw Y werd angstig en onrustig, ze gaf aan chaos in haar hoofd te hebben, de geheugengaten werden steeds groter. Ze kreeg last van dwanghandelingen. Ze herkende haar man en kinderen niet altijd en had 24-uurs toezicht nodig. Ze werd zichtbaar bang en ongelukkig.

Consistent wees ze een verpleeghuis af. Haar wilsbekwaamheid nam gaandeweg af, verdween als sneeuw voor de zon, maar niet altijd en niet elke dag.

Toen ik haar sprak (als SCEN-arts) begonnen we wel gezellig met koffie en een babbeltje, maar ineens sloeg haar stemming om, ze huilde, werd boos en riep dat ze niet weg wilde. Ze dacht misschien dat ik haar in het verpleeghuis wilde of dat ik iets anders van haar wou wat ze niet begreep. Ze greep naar haar hoofd en riep dat ze niet dement wilde zijn. Ze maakte in het gesprek een erg ongelukkige indruk.

Hoe je dat moet aanpakken kan je op dat moment niet overzien.

Soms was ze daar nog wel uit te halen door te gaan wandelen of naar haar schilderhobby te vragen, maar ook dat lukte niet meer. Even vertelde ze schijnbaar normaal (toen ik haar schilderijen bewonderde) dat de vrouwen die ze schilderde geen ogen hadden, omdat die zo moeilijk te schilderen

cide. Lorsqu'on pose la question à la population néerlandaise, celle-ci souligne que ce sont autant de raisons qu'elle comprend.

L'hospitalisation était également pour elle quelque chose d'effroyable. Elle avait, soit dit en passant, elle-même travaillé pendant de nombreuses années dans un hôpital, mais elle trouvait insupportable l'idée d'y être admise.

Ce souhait a été formulé régulièrement et chaque fois réexaminé. Heureusement, cela n'a pas duré très longtemps.

En 2010, son état s'est soudain dégradé considérablement. Mme Y devenait anxieuse et agitée, elle a indiqué que c'était le chaos dans sa tête, les trous de mémoire étaient de plus en plus importants. Elle a commencé à avoir des obsessions. Elle ne reconnaissait pas toujours son mari et ses enfants et il fallait la surveiller 24 heures sur 24. Elle avait visiblement peur et était malheureuse.

Elle persistait dans son refus d'aller dans une maison de soins. Sa capacité de manifester sa volonté diminuait progressivement et fondait comme neige au soleil, mais pas en permanence et pas chaque jour.

Lorsque je lui ai parlé (en tant que médecin SCEN), nous avons commencé gentiment par prendre un café et discuter à bâtons rompus, mais subitement, son humeur a changé, elle s'est mise à pleurer, s'est fâchée et a crié qu'elle ne voulait pas partir. Elle pensait peut-être que je voulais la mettre dans la maison de soins ou que je voulais autre chose de sa part, chose qu'elle ne comprenait pas. Elle s'est pris la tête et a crié qu'elle ne voulait pas devenir démente. Dans la conversation, elle a donné l'impression d'être très malheureuse.

Sur le moment, il est impossible de déterminer d'emblée comment faire face à une telle situation.

Parfois, il était possible de la sortir de cet état en allant promener avec elle ou en lui parlant de son hobby, la peinture, mais même ça, ça ne donnait plus de résultats. À un moment, elle m'a raconté apparemment de manière normale (alors que j'admirais ses peintures) que les femmes qu'elle peignait n'avaient pas d'yeux, parce que ceux-ci

zijn, maar daarna begon ze weer te huilen en te roepen over niet weg willen en “dit” niet te willen.

Ze was absoluut geen blijde dementerende patiënt (die zijn er niet veel, is mijn ervaring). Ze was duidelijk een doodongelukkige vrouw.

Haar man — ik denk dat bij dementie een deel van de autonomie van de demente mens bij zijn omgeving terecht komt — haar kinderen en haar beste vriendin ondersteunden haar verzoek om euthanasie. Ze zegden dat dat echt was wat zij wou, dat ik er niet aan mocht twijfelen.

Mevrouw Y zelf overzag niet meer de consequentie van het verzoek dat ze vroeger op papier had gezet. Nu kon ze het niet meer zo fraai formuleren. Alles wat ze had gevreesd dat zou kunnen gebeuren was nu werkelijkheid geworden. Maar het was wel laat.

De omstandigheid van ineens omlaag te vallen in een waterval van ellende, verhinderde een gewone hulp bij zelfdoding.

Haar huisarts, die haar al vele jaren kende en steeds met haar in gesprek was gebleven, zei dat hij het heel erg zou vinden haar nu te laten zitten. Hij moest haar helpen. Dat heeft hij dan ook gedaan.

Normaal gesproken, als je iemand helpt bij euthanasie, dan vraag je vlak van tevoren nog een keer of dit is wat de patiënt wil, weet hij zeker dat hij nu wil sterven? Beseft u dat u niet meer zult wakker worden als ik u dat drankje of die injectie geef?

Je wil dan als arts heel graag dat bevestigende antwoord. Dat kon deze mevrouw op dat ogenblik niet meer geven, maar de week tevoren en de dag tevoren had ze nog steeds aan de huisarts kunnen vertellen dat ze heel ongelukkig was en vooral dat ze dood wilde. Hoe dat dan moest gebeuren wist ze niet meer precies.

Uiteindelijk heeft de huisarts haar een injectie gegeven. Al de toetsingscommissies in Nederland

étaient tellement difficiles à peindre, mais l’instant d’après, elle a recommencé à pleurer et à crier qu’elle ne voulait pas partir et qu’elle ne voulait pas ÇA.

Elle n’était absolument pas une patiente démente heureuse (à ma connaissance, il n’y en a pas beaucoup).

Son mari — je pense que dans un cas de démence, une partie de l’autonomie de la personne démente est transférée à son entourage — ses enfants et sa meilleure amie soutenaient sa demande d’euthanasie. Ils disaient que c’était vraiment ce qu’elle souhaitait, que je ne pouvais pas en douter.

Mme Y ne voyait plus elle-même la conséquence de la demande qu’elle avait mise précédemment sur papier. À présent, elle ne pouvait plus la formuler aussi bien. Tout ce qu’elle avait craint qu’il se produise était maintenant devenu réalité. Mais il était bien tard.

Le fait d’être tombée subitement dans un puits de misère empêchait en fait une aide au suicide ordinaire.

Son généraliste, qui la connaissait depuis de nombreuses années et qui avait continué à parler avec elle, a indiqué qu’il trouvait que ce serait très grave de la laisser tomber maintenant. Il devait l’aider. Et c’est ce qu’il a fait.

Normalement, lorsqu’on aide un patient à mourir, on lui demande encore une fois juste avant si c’est bien ce qu’il veut, s’il sait avec certitude qu’il veut mourir maintenant? Vous rendez-vous compte que vous ne vous réveillerez plus si je vous donne cette préparation ou cette injection?

En tant que médecin, vous tenez à recevoir cette confirmation. Cette dame n’était plus en mesure de la donner à ce moment, mais la semaine précédente et la veille, elle avait encore su expliquer au généraliste à quel point elle était malheureuse et surtout à quel point elle souhaitait mourir. Comment cela devait se passer, elle ne le savait plus exactement.

Le généraliste lui a finalement donné une injection. Toutes les commissions de surveillance aux

hebben zich daarover toch positief uitgesproken. Zij hebben er wel heel lang moeten over nadenken, en ook over de formulering ervan.

Uiteindelijk hebben ze besloten dat bij een demente mevrouw, in een ver gevorderd stadium van dementie, deze euthanasie toch mogelijk was.

Een van de belangrijkste dingen uit dat rapport was de duidelijkheid dat zij ondraaglijk en uitzichtloos leed. De schriftelijke wilsverklaring zal gelden als de mondelinge verklaring niet meer kan worden uitgevoerd, als het niet meer kan gezegd worden, en dat geldt bij een voorheen wilsbekwame patiënt.

Die drie aspecten samen hebben haar geholpen om toch te mogen sterven op het moment dat zij dat wilde.

Dat is het verhaal van mevrouw Y. Ik denk dat zij een moedige huisarts heeft getroffen.

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mevrouw de Vries, ik word er een beetje stil van.

#### 4. Plenaire discussie

**Mevrouw Detiège (B) N.-** We komen nu bijna aan het einde van de conferentie. Nu volgt nog wel een belangrijk moment, namelijk het debat naar aanleiding van alle praktische insteken die werden gegeven. Ik geef daarom het woord aan onze moderator, Yves Desmet.

**De heer Desmet (B) N.-** Indrukwekkende verhalen en ook indrukwekkende cijfers. Ik zie hier toch ruime 2/3de meerderheden voor een verruiming van de wet naar zekere minderjarigen met toestemming van de ouders, dementie, ondraaglijk psychisch lijden. Er is misschien geen politiek draagvlak, maar een maatschappelijk draagvlak is er zeker. Mag ik dat zo besluiten? Is er iemand die los uit de pols nog opmerkingen heeft?

Pays-Bas ont quand même émis un avis positif concernant ce geste. Elles ont cependant dû réfléchir très longtemps à la question et aussi à la formulation de leur avis.

Elles ont finalement décidé que chez une femme démente, arrivée à un stade de démence aussi avancé, cette euthanasie était tout de même possible.

L'un des éléments les plus importants de ce rapport, c'est qu'il était clair qu'elle avait des souffrances insupportables et sans issue. La déclaration de volonté écrite fera foi, si la déclaration verbale ne peut plus être exécutée, lorsque la chose ne peut plus être dite, et c'est le cas chez un patient qui était précédemment capable d'exprimer sa volonté.

La conjonction de ces trois éléments l'a aidée à pouvoir quand même mourir au moment où elle le souhaitait.

C'est l'histoire de Mme Y. Je pense qu'elle a rencontré un généraliste courageux.

**Mme Detiège (B) N.-** Merci beaucoup. Madame de Vries. C'était très poignant.

#### 4. Discussion en assemblée plénière

**Mme Detiège (B) N.-** Nous arrivons presque au terme de la conférence. Il reste encore un moment important à venir, à savoir le débat sur tous les éclairages pratiques qui ont été donnés. Je cède dès lors la parole à notre modérateur, Yves Desmet.

**M. Desmet (B) N.-** Des récits impressionnants et des chiffres qui le sont tout autant. Je vois quand même ici de larges majorités des 2/3 en faveur d'un élargissement de la loi à certains mineurs avec le consentement des parents, à la démence et à la souffrance psychique insupportable. Il n'y a peut-être pas de soutien du politique, mais il y a certainement un soutien de la société. Est-ce la conclusion que je peux tirer? Quelqu'un a-t-il encore des observations?

**De heer Willem van Katwijk** (*politieke werkgroep NVVE*) (NI) N.- Ik wil het niet hebben over die cijfers. Mevrouw de Vries had het over die huisarts die ze zo moedig vond. Ik denk dat wellicht een andere kwalificatie, zowel voor die huisarts als voor haar nog veel belangrijker is en dat is namelijk "liefdevol". Dat wordt wel eens onderschat.

Ik merk dat er veel gemeenschappelijke dingen zijn die ons, in de drie landen, kunnen aanzetten om samen verdere stappen te zetten. Ik zou graag willen dat we niet zomaar uit elkaar gaan, maar dat bij voorbeeld voor elk onderwerp de problemen worden aangewezen, en dan liefst vanuit de politiek, vanuit het Beneluxparlement dat hiermee begonnen is.

Zo zullen de verkozenen weten met welke partijen en instellingen zij verder kunnen om daadwerkelijk, in de praktijk, plannen te maken die haalbaar zijn. We moeten ervoor zorgen dat het niet bij de loze woorden van dit congres blijft, maar dat er hier echt afspraken worden gemaakt. Er zou een commitment moeten worden uitgesproken zodat er, bij voorbeeld binnen een half jaar, producten op tafel liggen waarover we dan weer verder kunnen praten. Wat denkt u daarvan, mevrouw de voorzitter?

**Mevrouw Detiège** (B) N.- Ik kan u hierop een positief antwoord geven. We hebben een Permanent Comité, een structuur in het Beneluxparlement.

We hebben iets dergelijks ook gedaan voor een totaal ander thema, namelijk het Wereldkampioenschap Voetbal 2018. Dit was toen voor ons als Beneluxlanden heel belangrijk. We hebben ons daarvoor samen ingezet. We hebben toen ook werkgroepen opgericht en ernstig werk verricht. De heer Willems kan dat bevestigen.

Ook de heer Distelmans vroeg al of aan dit colloquium geen vervolg kan worden gegeven. Ik denk dat dit inderdaad moet, zeker als je rekening houdt met het maatschappelijk draagvlak en de evolutie daarvan. Eigenlijk zijn die wetten tamelijk recent, we spreken hier over 2002 en 2009. Het blijkt echter nodig te zijn om die wetten voortdurend te evalueren. Vandaar dat ik hier alles goed wil noteren om het daarvoor te kunnen meenemen.

**M. Willem van Katwijk** (*membre du groupe de travail politique NVVE*) (NI) N.- Je ne tiens pas à m'exprimer sur ces chiffres, mais plutôt sur ce généraliste que Mme de Vries trouvait si courageux. Je pense qu'il y a sans doute un autre terme encore plus important pour qualifier ce généraliste et Mme de Vries: la sollicitude. On a parfois tendance à sous-estimer celle-ci.

Je constate qu'il y a beaucoup de points communs qui, dans les trois pays, peuvent nous inciter à franchir des pas supplémentaires. J'aimerais que nous ne nous quittions pas ainsi, mais que par exemple pour chaque thème, nous pointions les problèmes et, de préférence, d'un point de vue politique, du point de vue du Parlement Benelux qui s'est penché sur la question.

Les élus sauront ainsi avec quels partis et quelles institutions ils pourront travailler pour développer effectivement des projets réalisables sur le terrain. Nous devons veiller à ce que ce congrès ne reste pas lettre morte et que de réels accords soient faits. Il faudrait prononcer un engagement de manière à ce que, par exemple dans six mois, il y ait sur la table des produits sur lesquels nous pourrions alors poursuivre le débat. Qu'en pensez-vous, Mme la présidente?

**Mme Detiège** (B) N.- Je peux vous répondre par l'affirmative. Nous avons un Comité permanent, une structure au sein du Parlement Benelux.

Nous avons déjà fait quelque chose de semblable sur un tout autre thème, à savoir le Championnat du monde de football 2018. C'était à l'époque un sujet très important pour les pays du Benelux. Nous nous sommes mobilisés pour ce projet. À l'époque aussi, nous avons constitué des groupes de travail et effectué un travail sérieux. M. Willems peut le confirmer.

M. Distelmans a déjà aussi demandé s'il n'était pas possible de donner un prolongement à ce colloque. Je pense que c'est une nécessité, surtout si l'on tient compte de l'assise sociétale et son évolution. En fait, ces lois sont assez récentes. Nous parlons de 2002, 2009. Il est vraiment nécessaire d'évoluer constamment ces lois. C'est pourquoi je souhaite noter correctement tout ce qui s'est dit ici.



**De heer Arsène Mullie** (*anesthesist, voorzitter Federatie palliatieve zorg Vlaanderen*) (B) N.- Ik zou nog even kort een ander aspect te berde willen brengen, dit vanuit de zorg voor de zorgverleners. We mogen niet vervallen in juridisering. We krijgen dikwijls mensen met papieren, die verklaren het een of ander besteld te hebben en dit willen zien gebeuren.

Ik spreek absoluut niet vanuit een anti-euthanasiehouding, maar vanuit de fierheid van mijn beroep wil ik hier benadrukken dat de palliatieve zorg in Vlaanderen — misschien ook in Nederland en in Luxemburg — anders is dan de palliatieve zorg in Europa.

In Europa is men anti-euthanasie. In Vlaanderen is er vanuit de palliatieve zorg een opening naar euthanasie en is er vanuit de palliatieve zorg veel ondersteuning aan patiënten met een euthanasievraag. Dat heeft bepaalde eigen kenmerken; de palliatieve zorgverleners zijn zeer vertrouwd met alle levenseinde-aspecten, handelen dagdagelijks vanuit die ervaring en vooral, begeleiden de patiënt in zijn eigen milieu, in zijn eigen zorgverlenerssysteem en laten hem toe daarin sterven.

Ik wil hiermee benadrukken dat er veel groeit op het vlak van euthanasie doordat de palliatieve zorg zich aanpast.

**De heer Desmet** (B) N.- Professor Bernheim wil graag reageren.

**De heer Jan Bernheim** (*emeritus professor Vrije Universiteit Brussel*) (B) N.- Wat Senne Mullie zo juist heeft gezegd is evident. Recent onderzoek heeft uitgewezen dat er twee landen zijn die ver voorop liggen in de ontwikkeling van de palliatieve zorg en dat zijn Nederland en België. Voor Luxemburg weten we het niet.

Die twee landen bevinden zich in de kopgroep van de palliatieve zorgontwikkeling, samen met het Verenigd Koninkrijk waar de palliatieve zorg vandaan komt.

Het is een merkwaardige vaststelling, en dit is niet toevallig, dat de Benelux tegelijkertijd uitblinkt

**M. Arsène Mullie** (*anesthésiste, président de la Federatie palliatieve zorg Vlaanderen*) (B) N.- Je voudrais encore aborder brièvement un autre aspect et ce, du point de vue des prestataires de soins. Nous ne pouvons pas tomber dans la juridisation. Nous avons souvent affaire à des gens munis de documents, qui déclarent avoir réservé ceci ou cela et souhaitent l'obtenir.

Je ne me prononce absolument pas d'un point de vue anti-euthanasie, mais par fierté à l'égard de ma profession, je tiens à souligner ici qu'en Flandre — et peut-être aussi aux Pays-Bas et au Luxembourg —, les soins palliatifs, c'est autre chose que les soins palliatifs en Europe.

En Europe, on est opposé à l'euthanasie. En Flandre, les prestataires de soins palliatifs se sont ouverts à l'euthanasie et offrent un important soutien aux patients qui demandent l'euthanasie. De ce fait, ils présentent certaines caractéristiques propres: les prestataires de soins palliatifs connaissent très bien tous les aspects de la fin de vie, ils travaillent au quotidien en se basant sur cette expérience et, surtout, ils guident le patient dans son propre environnement, dans son propre système de soins de santé et lui permettent de mourir dans celui-ci.

Je veux ainsi souligner que beaucoup de choses évoluent sur le plan de l'euthanasie parce que les soins palliatifs s'adaptent.

**M. Desmet** (B) N.- Le professeur Bernheim souhaite réagir.

**M. Jan Bernheim** (*professeur émérite Vrije Universiteit Brussel*) (B) N.- Ce que Senne Mullie vient de dire est évident. Des études récentes ont montré qu'il y a deux pays qui sont, de loin, à la pointe des soins palliatifs, à savoir les Pays-Bas et la Belgique. Pour le Luxembourg, nous ne savons pas.

Ces deux pays se trouvent dans le groupe de tête en termes de développement des soins palliatifs, avec le Royaume-Uni, d'où nous viennent les soins palliatifs.

Il est frappant de constater — et ce n'est pas un hasard — que le Benelux se distingue à la fois dans

in de legalisering van euthanasie en in palliatieve zorg. Ik stel voor dat dit kan worden uitgedragen, bij voorbeeld door politici, naar de buitenwereld. Want, om een beeld te gebruiken: de wereld kijkt naar dit halfrond als naar een andere planeet.

**De heer Desmet (B) N.-** Deze conclusie is wellicht terecht, ik heb geen enkele reden om daaraan te twijfelen. Ik merk op dat men hier onderlijnt dat onze wetgeving toegelaten heeft de situatie op dit gebied te verbeteren, maar ere blijven nog vele nalatigheden.

We hebben vandaag veel tijd besteed aan de opsomming van situaties waar verruiming nodig is. Uw opmerking zegt dat we al lichtjaren vooruit zijn ten opzichte van de rest van de wereld.

Ik kom terug op het creëren van een structuur, in Beneluxverband. Ook vanuit de eigen organisaties kunnen deze stellingen worden gepromoot en bekendgemaakt in het buitenland. Wat zijn de drukingsmiddelen op politiek vlak? Als buitenstaander vraag ik me dan af of er geen er geen Benelux-Leif of Benelux-Scen moet worden opgericht?

**De heer Jos van Wijk** (*interim manager en lid Klankbordgroep autonome route NVVE*) (N) NI. - Ik ben een geïnteresseerde vrijwilliger in deze materie.

Onze samenleving wordt gekenmerkt door een overheid die vindt dat wij moeten blijven leven. Waar haalt de overheid het recht vandaan te eisen dat wij moeten blijven leven?

Zou het punt op de horizon — ik realiseer me heel goed dat het niet voor de korte termijn is — niet moeten zijn dat je afstapt van het feit dat de overheid en de wetgever zich daarmee bemoeien? Moet de focus niet worden verlegd naar het recht dat je zelf hebt om uit het leven te stappen als jij vindt dat je daaraan toe bent?

**De heer François Pauwels** (*huisarts en LEIF-arts, palliatieve thuiszorg equipe-arts Omega*) (B) N.- Een beetje naar analogie. We zitten met een patiëntenwetgeving. Dat is eigenlijk een wetgeving die de patiënt beschermt. Daarnaast hebben we een euthanasiewetgeving en dat is een artsen-

la légalisation de l'euthanasie et dans les soins palliatifs. Je pense que cela peut être mis en avant, par exemple par les politiques, vis-à-vis du monde extérieur. Car pour utiliser une image: le monde regarde cet hémicycle comme une autre planète.

**M. Desmet (B) N.-** Cette conclusion est sans doute correcte, je n'ai aucune raison d'en douter. Je remarque que l'on tient ici à souligner que notre législation a permis d'améliorer la situation en la matière, mais qu'il subsiste encore de nombreux manquements.

Nous avons aujourd'hui consacré beaucoup de temps à énumérer les situations dans lesquelles un élargissement s'impose. Votre remarque tend à dire que nous avons déjà des années-lumière d'avance sur le reste du monde.

Je reviens sur la création d'une structure au niveau du Benelux. Ces constatations peuvent également être promues et publiées à l'étranger par les propres organisations. Quels sont les moyens de pression sur le plan politique? En tant que tiers, je me demande s'il n'y a pas lieu de créer un LEIF ou un SCEN au niveau du Benelux?

**M. Jos van Wijk** (*manager intérimaire et membre du Klankbordgroep autonome route NVVE*) (NI) N.- Je suis un bénévole intéressé par cette matière.

Notre société se caractérise par une autorité publique qui considère que nous devons continuer à vivre. D'où cette autorité tire-t-elle le droit d'exiger que nous continuions vivre?

Le point à l'horizon — même si je me rends parfaitement compte que ce n'est pas pour le court terme — ne devrait-il pas être que les pouvoirs publics et le législateur cessent de s'occuper de cette question? Ne faut-il pas déplacer le centre de gravité vers le droit que l'on veut avoir soi-même de quitter cette vie si l'on estime que c'est le moment?

**M. François Pauwels** (*omnipraticien et médecin LEIF, médecin de l'équipe de soins palliatifs à domicile Omega*) (B) N.- Un peu par analogie. Nous avons une législation sur les droits du patient. C'est en fait une législation qui protège le patient. Par ailleurs, nous avons une législation sur l'eutha-

wetgeving. We zouden een beetje meer naar een congruentie van die twee moeten gaan.

Uiteindelijk komt het erop neer dat de patiënt thuis of bij zijn arts papieren invult die voor die patiënt nogal warrig zijn. Voor het ene papier zijn er getuigen nodig, voor het andere niet.

Mag euthanasie niet worden beschouwd als een recht van de patiënt? Ik gooi hier een steen in de kikkerpoel. Ik begrijp niet waarom euthanasie geen recht mag zijn dat een patiënt mag vragen. Het is altijd maar een verzoekje waarmee de arts dan van alles kan doen.

Ik ben het ermee eens dat de arts kan weigeren om euthanasie toe te passen, maar ik vind ook dat een patiënt het recht heeft om euthanasie te vragen en dat recht ook mag opeisen.

Je hebt enerzijds de bevolking en anderzijds het artsenkorps, dat zich nu bij gebrek aan beter met deze problematiek moet bezighouden. Het is nodig dat die twee groepen meer van elkaar te weten komen en elkaar beter leren kennen. Als je als patiënt het recht hebt op euthanasie en je weet als arts dat die patiënt dat recht heeft, dan heb je je daar ook naar te gedragen. Dat maakt de zaak voor mij een beetje eenvoudiger.

**De heer Desmet (B) N.-** Dat is een duidelijk punt.

**De heer Albert Heringa (commissielid NVVE) (NI) N.-** Ik heb vandaag tot mijn verbazing gehoord dat er een voorstel was om de Belgische wetgeving over hulp bij zelfdoding conform te maken aan de Nederlandse wetgeving, waar dat verboden is. Ik wou juist België als voorbeeld nemen, want daar mag het dus wel op een of andere manier, al wordt er weinig gebruik van gemaakt.

Ik zou het erg jammer vinden als die weg, namelijk de Belgische wet conform maken aan de Nederlandse, zou worden bewandeld. Ik wil juist pleiten om in Nederland meer aandacht te geven aan die mogelijkheid om zelfstandig uit het leven te mogen stappen, niet altijd per se met een arts erbij.

nasie et il s'agit d'une législation qui concerne les médecins. Il faudrait qu'il y ait un peu plus de rapprochement entre les deux.

Finalement, cela revient à ce que le patient remplit chez lui ou chez son médecin des documents qui sont assez confus pour lui. Pour un document, il faut des témoins et pour l'autre, pas.

L'euthanasie ne peut-elle être considérée comme un droit du patient? Je jette ici un pavé dans la mare. Je ne comprends pas pourquoi l'euthanasie ne pourrait pas être un droit que peut demander un patient. Ce n'est jamais qu'une petite demande dont le médecin peut faire plein de choses.

Je suis d'accord qu'un médecin puisse refuser de pratiquer l'euthanasie, mais j'estime aussi qu'un patient a le droit de demander l'euthanasie et qu'il peut aussi exiger ce droit.

Vous avez, d'une part, la population et, d'autre part, le corps médical qui, à défaut de mieux, doit à présent s'occuper de cette problématique. Il faut que ces deux groupes en sachent plus l'un sur l'autre et apprennent à mieux se connaître. Si vous avez le droit, en tant que patient, à l'euthanasie et que vous savez, en tant que médecin, que ce patient a ce droit, vous devez respecter ce droit. Pour moi, cela simplifie un peu la question.

**M. Desmet (B) N.-** C'est un point de vue clair.

**M. Albert Heringa (membre de commission NVVE) (NI) N.-** À mon grand étonnement, j'ai entendu aujourd'hui qu'il existait une proposition visant à aligner la législation belge relative à l'aide au suicide sur la législation néerlandaise, qui interdit cette aide. Je voulais précisément citer en exemple la Belgique, où cette aide est possible de l'une ou l'autre manière, même s'il n'y est guère recouru.

Je trouverais très dommage que l'on emprunte cette voie, c'est-à-dire aligner la législation belge sur la législation néerlandaise. Je tiens précisément à plaider aux Pays-Bas pour que l'on accorde une plus grande attention à cette possibilité de quitter la vie de manière autonome, pas nécessairement toujours en y associant un médecin.

Ik zou graag willen en ik pleit ervoor dat hulp bij zelfdoding, zolang dat op een verantwoorde manier kan gebeuren, uit het Strafwetboek wordt gehaald.

**De heer Desmet (B) N.-** Professor Jurgens wil graag reageren.

**De heer Jurgens (NI) N.-** U gebruikte een klein tussenzinnetje: “Zolang dat maar verantwoord gebeurt”. De reden waarom wij dat in ons Strafwetboek hebben staan is omdat wij duidelijk en zorgvuldig de excepties kunnen formuleren, net zoals bij euthanasie.

Als u mij kunt vertellen hoe u dat wilt regelen om dat zorgvuldig te doen, dat het gebeurt op een zorgvuldige manier anders dan dat het nu gebeurt, dan ben ik geïnteresseerd.

De Belgen passen zich juist aan de Nederlandse situatie aan omdat dat de mogelijkheid geeft om hulp bij zelfdoding uit te voeren volgens alle zorgvuldigheidseisen. Als je dat nu gaat omdraaien dan zitten wij met het probleem een antwoord te vinden op de vraag hoe we dat zorgvuldig kunnen laten geschieden.

**De heer Desmet (B) N.-** Mevrouw Pans had ook het woord gevraagd?

**Mevrouw Esther Pans (advocaat) (NI) N.-** Ik wou even reageren op de opmerking dat de euthanasiewet eigenlijk een artsenwet is. Dit is inderdaad zo, in die zin dat die wet gemaakt is als forum om strafrechtelijke immuniteit voor artsen te creëren onder bepaalde omstandigheden. In die zin is het natuurlijk in de kern een artsenwet.

Maar op het ogenblik dat de wet goed functioneert en dat er steeds meer gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheden die die wet biedt, wordt ze meer een patiëntenwet.

Die mogelijkheden worden immers steeds meer benut en artsen worden niet meer strafrechtelijk vervolgd. In Nederland is sinds 2002 geen enkele arts nog vervolgd, ook niet de artsen die als niet zorgvuldig werden beoordeeld door de toetsingscommissies. In de praktijk schuift de wet volgens mij wel steeds meer op naar een patiëntenwet.

Je souhaiterais — et je plaide pour — que l'aide au suicide, dans la mesure où elle peut être accordée de manière justifiée, soit retirée du Code pénal.

**M. Desmet (B) N.-** Le professeur Jurgens souhaite réagir.

**M. Jurgens (NI) N.-** Vous avez utilisé la petite incise “dans la mesure où elle peut être accordée de manière justifiée”. Si l'aide au suicide est inscrite dans notre Code pénal, c'est parce que nous pouvons formuler les exceptions clairement et avec rigueur, comme pour l'euthanasie.

Si vous pouvez me dire comment vous comptez procéder pour que cela se fasse avec rigueur d'une autre manière que cela se fait aujourd'hui, je suis intéressé.

Les Belges s'adaptent à la situation néerlandaise précisément parce qu'elle offre la possibilité d'accorder l'aide au suicide selon tous les critères de rigueur. Si vous voulez retourner cela, nous sommes confrontés au problème de trouver une réponse à la question de savoir comment nous pouvons faire en sorte que cela se fasse de manière rigoureuse.

**M. Desmet (B) N.-** Madame Pans avait également demandé la parole?

**Mme Esther Pans (avocate) (NI) N.-** Je voulais réagir brièvement à la remarque que la loi sur l'euthanasie est en fait une loi qui concerne les médecins. C'est effectivement le cas, en ce sens que cette loi a été élaborée pour délimiter les contours d'une immunité pénale pour les médecins dans certaines circonstances. En ce sens, c'est naturellement une loi qui concerne les médecins.

Mais dès l'instant où la loi fonctionne bien et qu'il est de plus en plus fait usage des possibilités qu'elle offre, elle devient davantage une loi qui concerne les patients.

Ces possibilités sont en effet de plus en plus exploitées et les médecins ne sont plus poursuivis pénalement. Aux Pays-Bas, plus aucun médecin n'a encore été poursuivi depuis 2002, pas même les médecins qui ont été considérés comme n'ayant pas été assez rigoureux par les commissions de contrôle. En pratique, la loi glisse de plus en plus, selon moi, vers une loi qui concerne les patients.

**De heer Desmet (B) N.-** Het woord is aan de heer van Hooff.

**De heer Anton van Hooff** (*hoofddocent klasieke geschiedenis, auteur publicaties over zelfdoding*) (NI) N.- Ik zou mijnheer Jurgens eraan willen herinneren hoe die bepaling van strafbaarheidstelling van hulp bij zelfdoding in de Nederlandse wet is ontstaan. Dat is gebeurd halverwege de 19<sup>e</sup> eeuw, toen Nederland een liberale wetgeving had. Er was toen het geval van een militair die een zelfdodingspact had gesloten met zijn geliefde. Zij stierf door vergiftiging, hij niet. Hij werd aangeklaagd. Het militair gerechtshof besliste uiteindelijk dat zelfdoding niet strafbaar was en hij dus niet verantwoordelijk was.

Pas veel later heeft men de wet ingevoerd op grond van de eerbied aan het leven als zodanig verschuldigd.

In diezelfde wet staat ook een artikel, wat natuurlijk begrijpelijk is, dat bepaalt dat je geen misbruik mag maken en dat je bij voorbeeld niet je oma uit het leven moet helpen om haar erfenis te krijgen. Dat is dus misdadig gebruik van hulp bij zelfdoding.

**De heer Desmet (B) N.-** Dank u voor uw toelichting.

**De heer Rein Zunderdorp** (*voorzitter van het Humanistisch Verbond*) (NI) N.- Als je terugkijkt naar de wetgeving is het misschien wel heel goed om eerst een soort gedoogwetgeving te hebben. Men zegt hier “artsenwetgeving”, maar het is eigenlijk een soort “gedoogwetgeving”. Je mag het niet doen, maar als je het heel zorgvuldig doet, mag je het wel doen.

Als dan na een tijd blijkt dat het eigenlijk bijna altijd heel zorgvuldig gebeurt dan is er misschien alle reden voor om die nieuwe situatie te formaliseren en de wetgeving aan te passen.

Een van de vorige sprekers stelde de vraag of België er wel goed aan zou doen om die formalisering ook voor hulp bij zelfdoding in te voeren, op de manier waarop dat in Nederland gebeurt.

**M. Desmet (B) N.-** La parole est à présent à monsieur Van Hooff.

**M. Anton van Hooff** (*professeur en histoire classique, auteur de publications sur la suicide*) (NI) N.- Je voudrais rappeler à M. Jurgens comment cette disposition d'incrimination de l'aide au suicide a vu le jour dans la loi néerlandaise. Cela remonte à la moitié du 19<sup>e</sup> siècle, à une époque où les Pays-Bas avaient une législation libérale. Il y avait eu à l'époque le cas d'un militaire qui avait conclu un pacte de suicide avec sa bien-aimée. Celle-ci était décédée par empoisonnement, contrairement à lui. Il fut inculpé. La cour militaire décida finalement que le suicide n'était pas punissable et qu'il n'était donc pas responsable.

Ce n'est que beaucoup plus tard, que la loi a été instaurée sur la base du respect dû à la vie en tant que telle.

Dans la même loi figure aussi un article qui prévoit, ce qui est naturellement compréhensible, qu'on ne peut pas faire un usage abusif de la disposition et que l'on ne peut par exemple pas aider sa grand-mère à mourir pour recevoir son héritage. Il s'agit donc d'un usage criminel de l'aide au suicide.

**M. Desmet (B) N.-** Merci pour cet éclairage.

**M. Rein Zunderdorp** (*président Humanistisch Verbond*) (NI) N.- Lorsqu'on jette un regard rétrospectif sur la législation, c'est peut-être une très bonne chose d'avoir d'abord une législation de la tolérance. On parle ici de “législation qui concerne les médecins”, mais c'est en fait une sorte de “législation de la tolérance”. Vous ne pouvez pas le faire, mais si vous le faites avec beaucoup de rigueur, vous pouvez quand même le faire.

Si après un certain temps, il s'avère que cela se fait presque toujours de manière très rigoureuse, on a peut-être toutes les raisons de formaliser cette nouvelle situation et donc d'adapter la législation.

L'un des intervenants précédents a demandé si la Belgique ferait bien d'effectuer aussi cette formalisation pour l'aide au suicide de la même manière que cela se fait aux Pays-Bas.

Wat je dan eigenlijk doet is iets in het algemeen strafbaar maken, maar tegelijkertijd gedoog je het en ontsla je mensen van rechtsvervolging als ze het zorgvuldig aanpakken.

Het is ook toegestaan om mensen te helpen bij het oversteken over een drukke straat. Daarvan kun je ook misbruik maken. Als je iemand die niet goed ziet, halverwege de straat laat staan en zelf doorloopt, dan wordt die persoon waarschijnlijk aangereden. Maar daarom gaan we ook niet in het algemeen bepalen dat het verboden is om mensen bij het oversteken van een straat te helpen, behalve als het heel zorgvuldig gebeurt.

**De heer Desmet (B) N.-** Ik zie geen vragen meer. Dan geef ik graag het woord terug aan mevrouw Detiège voor een slotconclusie.

## BESLUIT

**Mevrouw Detiège (B) N.-** Dank u wel, mijnheer Desmet. Eerst en vooral wil ik iedereen bedanken voor de inzet vandaag. We zijn al een hele dag bezig, maar toch blijft iedereen enorm gemotiveerd om zijn inbreng te doen, die altijd de moeite waard is.

In het bijzonder wil ik toch mevrouw Petra de Jong bedanken. Ik ben dat deze morgen vergeten toen ik de heren Distelmans en Destrooper bedankte. Zij heeft heel hard meegewerkt aan de voorbereiding van deze conferentie.

Ik zou nu willen overgaan tot besluitvorming. Ik meen dat het voor zeer veel mensen belangrijk is te weten wat we verder zullen doen in dit Benelux-parlement.

Er werden reeds een aantal aanzetten gegeven. De vraag werd gesteld om het niet enkel bij aanbevelingen te houden, maar er ook werk op langere termijn van te maken. We zullen dit in commissie nog bespreken. Het signaal dat hier werd gegeven is zeer duidelijk. Het moet opnieuw op de agenda worden geplaatst en moet een vervolg krijgen.

Wat de aanbeveling zelf betreft, ben ik van mening dat we realistisch moeten zijn. We kunnen

Cela revient en fait à rendre un acte punissable de manière générale, tout en le tolérant et en exemptant les auteurs de poursuites, s'ils procèdent avec rigueur.

Il est aussi autorisé d'aider les gens à traverser une rue à forte densité de circulation. Là aussi, il peut y avoir des abus. Si vous abandonnez une personne malvoyante, celle-ci sera probablement renversée. Mais ce n'est pas pour autant que nous allons dire que d'une manière générale, il est interdit d'aider les gens à traverser la rue, sauf si on le fait avec beaucoup de rigueur.

**M. Desmet (B) N.-** Je ne vois plus de doigts levés. Dans ce cas, je rends volontiers la parole à Mme Detiège pour la conclusion finale.

## CONCLUSIONS

**Mme Detiège (B) N.-** Merci, M. Desmet. Je tiens d'abord et surtout à remercier chacun pour sa participation. Nous sommes déjà occupés depuis toute une journée, mais chacun reste très motivé à l'idée d'apporter une contribution qui est toujours précieuse.

Je souhaite quand même remercier en particulier Mme Petra de Jong. J'ai oublié de le faire ce matin au moment de remercier MM. Distelmans et Destrooper. Elle a en effet collaboré très activement à la préparation de cette conférence.

Je voudrais à présent procéder à la prise de décision. Je pense qu'il est important aux yeux de beaucoup de personnes de savoir comment nous allons poursuivre au sein de ce parlement Benelux.

Il y a déjà eu quelques ébauches. Il a été demandé de ne pas s'en tenir à des recommandations, mais d'effectuer également un travail à long terme. Nous en discuterons encore au sein de cette commission. Le signal qui a été donné ici est très clair. Il faut que la problématique soit de nouveau inscrite à l'ordre du jour et fasse l'objet d'un suivi.

En ce qui concerne la recommandation proprement dite, je pense que nous devons faire preuve de réalisme. Nous ne pouvons pas couler tout ce

niet alles wat we vandaag hebben gehoord in één enkele aanbeveling gieten.

Wanneer het bij voorbeeld gaat over zelfdoding kan er worden vastgesteld dat er toch nog wat verschillen zijn tussen bepaalde gevoeligheden, niet alleen tussen de landen, maar ook soms nog binnen de landen zelf.

Toch moeten we het aandurven om vanuit het Beneluxparlement signalen te geven.

We kunnen wel concreter zijn wat een aantal knelpunten betreft. Ik heb hier een hele opsomming gemaakt van dingen die ik hier heb gehoord. Aan de hand van deze draft zullen wij, de commissieleden en ik, wel tot een goed eindresultaat kunnen komen.

Ik zal nu die opsomming geven, zodat u ook weet in welke richting wij verder willen werken.

Een eerste punt gaat over de informatie. Wat enorm sterk naar voren kwam was de stelling dat wij voldoende informatie moeten geven aan de patiënten. De wetgeving is te veel gericht naar de artsen. Er is wel een evolutie, maar we moeten echt veel meer patiëntgericht werken.

Dan hoor ik ook dat veel mensen werken op vrijwillige basis als het gaat om informatieverstrekking. Een structurele financiering bij voorbeeld vanuit de overheid bestaat er niet. Alles wordt privaat gefinancierd.

Ik denk dat dit eigenlijk de dag van vandaag niet kan. De wetten bestaan al een hele tijd en de wilsverklaringen ook. Dan moet er toch wel een ondersteuning komen vanuit de verschillende overheden. Dat is één punt.

Een tweede punt betreft de doorverwijsplicht. De doorverwijsplicht vormt een zeer groot probleem. De enquête was verrijkend. Meer dan 80 % van de ondervraagden is er voorstander van dat de patiënt tijdig op de hoogte wordt gebracht wanneer de arts geen euthanasie wil uitvoeren.

que nous avons entendu aujourd'hui dans une seule recommandation.

Lorsqu'il s'agit par exemple du suicide, force est de constater qu'il existe quand même certaines différences de sensibilité, non seulement entre les pays, mais aussi parfois à l'intérieur même des pays.

Nous devons cependant oser donner des signaux depuis le parlement Benelux.

Nous pouvons en revanche être plus concrets en ce qui concerne une série de problèmes. J'ai dressé ici une toute une liste de choses que j'ai entendues aujourd'hui. Sur la base de ce brouillon, nous pourrons bien, les membres de la commission et moi-même, arriver à un bon résultat final.

Je vais à présent vous donner cette énumération, de manière à ce que vous sachiez également dans quelle direction nous entendons poursuivre le travail.

Un premier point concerne l'information. Ce qui a été mis particulièrement en avant, le fait que nous devons donner des informations suffisantes aux patients. La législation est par trop axée sur les médecins. Il y a certes une évolution, mais nous devons vraiment travailler davantage en nous axant sur le patient.

J'ai également entendu que de nombreuses personnes agissent sur une base volontaire lorsqu'il s'agit d'informer. Il n'existe par exemple pas de financement structurel de la part des pouvoirs publics. Tout est financé de manière privée.

Je pense qu'il ne peut absolument pas en être ainsi au jour d'aujourd'hui. Les lois existent depuis déjà un certain temps et les déclarations de volonté aussi. Dans ce cas, il faut quand même qu'il y ait un soutien de la part des différentes autorités. C'est un premier point.

Le deuxième point concerne l'obligation de renvoi. Celle-ci pose un très grand problème. L'enquête a été enrichissante. Plus de 80 % des personnes interrogées sont favorables à ce que le patient soit informé en temps utile lorsque le médecin ne veut pas pratiquer l'euthanasie.

In de wetten van de drie landen staat dat het blijkbaar de patiënt zelf is die het dossier moet overhevelen. U kunt het zich voorstellen: iemand ligt op zijn sterfbed en moet dan nog gaan zoeken naar de juiste arts. Dat is quasi onmogelijk. We zullen toch moeten zorgen dat er in die aanbeveling een bepaalde insteek staat om dat proces te vergemakkelijken.

Dan zijn er een aantal punten naar boven gekomen, zoals de verplichting een lijst op te stellen van artsen van wie geweten is dat zij euthanasie willen uitvoeren. Zo kun je bij voorbeeld een soort doorverwijssysteem uitbouwen naar LEIF, SCEN of EOL.

Een andere mogelijkheid is de Luxemburgse methode waar de arts verplicht is om bij gewetensbezwaren binnen de 24 uur een doorverwijzing te doen.

De weigerarts zou ook kunnen worden verplicht om door te verwijzen.

Er moet bijzondere aandacht worden besteed aan het luik "zelfdoding". Als mensen hulp vragen, meer informatie rond euthanasie, dan moeten zij dat krijgen. Ook daar moet een soort van doorverwijzing gebeuren door de arts die niet op de vraag van de patiënt rond euthanasie wil ingaan.

Ik denk dat er nog heel veel vragen en opmerkingen kunnen zijn, maar dit zal een soort van ruggengraat vormen waar de commissie rond kan werken. Om jullie gerust te stellen zullen wij zeker, als we nog vragen hebben, de experts opnieuw raadplegen.

Een derde punt gaat over de wilsverklaringen. Hier kom ik tot twee luiken.

Een eerste luik betreft de rechtsgeldigheid van de wilsverklaringen die in de drie landen wettelijk zou moeten worden erkend. De huidige situatie kan niet langer blijven duren.

Een tweede luik betreft een betere afstemming tussen de bestaande wilsverklaringen. Mevrouw de Jong heeft hier een aantal punten te berde gebracht, zoals uniformiteit rond de leeftijd. In het

Visiblement, les lois des trois pays prévoient que c'est le patient lui-même qui doit transférer le dossier. Vous pouvez imaginer la situation: une personne est couchée sur son lit de mort et doit encore se mettre en quête du bon médecin. C'est pratiquement impossible. Nous devons quand même veiller à ce que cette recommandation aille dans le sens d'une facilitation de ce processus.

Il y a ensuite des points tels que l'obligation d'établir une liste des médecins dont on sait qu'ils sont disposés à pratiquer l'euthanasie. On pourrait ainsi développer par exemple une sorte de système de renvoi vers le LEIF, le SCEN ou l'EOL.

Une autre possibilité est la méthode luxembourgeoise, où le médecin est tenu, s'il a des objections de conscience, de renvoyer le patient vers un confrère dans les 24 heures.

On pourrait aussi obliger le médecin qui refuse l'euthanasie de renvoyer le patient.

Une attention particulière doit être accordée au volet "suicide". Lorsque des personnes demandent de l'aide ou plus d'informations sur l'euthanasie, elles doivent les recevoir. À ce niveau-là aussi, il faut qu'il y ait une sorte de renvoi par le médecin qui ne veut pas donner suite à la question du patient concernant l'euthanasie.

Je pense qu'on peut envisager encore beaucoup de questions et d'observations, mais ceci constitue une sorte de colonne vertébrale autour de laquelle la commission peut travailler. Pour vous rassurer, nous ne manquerons pas de consulter une nouvelle fois les experts si nous avons d'autres questions.

Le troisième point concerne les déclarations de volonté. Ici aussi, je distingue deux volets.

Un premier volet concerne la validité des déclarations de volonté qui devraient être reconnues légalement dans les trois pays. La situation actuelle ne peut plus durer.

Un second volet concerne une meilleure harmonisation des déclarations de volonté existantes. Mme de Jong a abordé une série de points en la matière, comme l'uniformité en termes d'âge.



ene land is het zestien jaar, in het andere dan weer achttien jaar. Ook het aantal getuigen verschilt van land tot land: geen of twee. Ook de geldigheidsduur werd besproken en moet worden herzien. Wat dat laatste punt betreft ben ik toch van mening dat we het als Benelux moeten aandurven om de resultaten van de enquête mee te nemen. Daaruit blijkt dat meer dan 70 % van de ondervraagden in de drie landen voorstander is van een onbeperkte geldigheid van de wilsverklaring.

Tijdens de lunch heb ik een aantal andere signalen gehoord, maar ik meen dat we ook de wens van de bevolking moeten respecteren. Dat zal waarschijnlijk wel een discussiepunt vormen voor de commissieleden.

**De heer Louis Siquet** (*senator, lid van het Beneluxparlement*) (B) F.- Ik ben lid van de commissie Duurzame Ontwikkeling van het Beneluxparlement en wil graag een opmerking maken. Als politicus en lid van die commissie was ik niet van plan mij in deze bespreking te mengen want mijn rol bestaat er vooral in om naar u te luisteren.

Toch is er iets dat mij in deze discussie stoort. Het woord "euthanasie" heeft nog steeds een ongunstige bijklank. Is het niet het moment om dit te veranderen en misschien het woord te vervangen om het beter te laten overkomen bij de bevolking? Ik stel voor dit in de aanbeveling op te nemen.

**Mevrouw Detiège** (B) N.- Dank u wel, mijnheer Siquet, we zullen dit verder in commissie bespreken.

Een vierde punt dat vooral werd opgeworpen door de mensen van LEIF, SCEN en EOL, ging over de financiering, de gelijkaardige verloning van de handelingen rond het levenseinde. Men heeft mij gewaarschuwd om op te letten op welke manier dit in de aanbeveling zal worden verwoord. Het risico bestaat dat de lonen in Nederland naar beneden zouden gaan in plaats van in België en Luxemburg te stijgen. Ik wil het signaal echter absoluut wel meegeven.

Een laatste punt werd eigenlijk al een beetje geformuleerd door de heer Desmet in zijn aanzet tot het debat van deze namiddag. De mensen zijn

Dans un pays, c'est seize ans, dans l'autre, dix-huit ans. Le nombre de témoins varie aussi d'un pays à l'autre: aucun ou deux. La durée de validité a également été abordée et doit être revue. En ce qui concerne ce dernier point, je pense quand même que le parlement Benelux doit oser tenir compte des résultats de l'enquête. Celle-ci révèle que plus de 70 % des personnes interrogées sont, dans les trois pays, favorables à une durée illimitée de la déclaration de volonté.

Pendant le déjeuner, j'ai entendu quelques signaux différents, mais je pense que nous devons aussi respecter le souhait de la population. Ce sera probablement un point de discussion entre les membres de la commission.

**M. Louis Siquet** (*sénateur, membre du Parlement Benelux*) (B) F.- Je suis membre de la commission Développement durable du Parlement Benelux et souhaite faire une remarque même si, bien entendu, en tant que politicien et membre de ce groupe, je n'avais pas l'intention d'intervenir dans les débats, parce que mon rôle est surtout de vous écouter et pas de discuter.

Cependant, dans ce débat, un point me chiffonne. Le mot "euthanasie" est toujours diabolisé. Ne serait-il pas grand temps que l'on civilise le mot ou carrément qu'on le change, afin de le faire mieux accepter dans la population? Cet élément devrait, à mon avis, être inscrit dans notre recommandation.

**Mme Detiège** (B) N.- Merci, M. Siquet, nous en reparlerons en commission.

Un quatrième point, qui a surtout été soulevé par les représentants du LEIF, du SCEN et de l'EOL, concerne le financement, la rémunération semblable des actes relatifs à la fin de vie. On m'a prévenue de faire attention à la manière de formuler cela dans la recommandation. Il y a un risque que les honoraires aux Pays-Bas soient diminués au lieu que les honoraires en Belgique et au Luxembourg soient augmentés. Je veux cependant absolument donner le signal.

Le dernier point a en fait déjà été formulé un peu par M. Desmet dans son introduction au débat de cette après-midi. Les gens sont devenus beaucoup

zich veel bewuster geworden van de problematiek rondom het levenseinde.

Vanuit de politiek hoor ik dan dat we er niet klaar voor zijn. Wanneer zijn wij, als politici, er dan wel klaar voor om te durven ook rond gevoelige thema's onze nek uit te steken?

Ik zou heel graag, en ik hoop dat de commissieleden mij daarin steunen, een heel sterk signaal willen geven vanuit het Beneluxparlement dat we ook rond bij voorbeeld thema's zoals Alzheimer of euthanasie bij kinderen rekening moeten houden met de wens en de wil van de mensen zelf. We moeten dus ook durven de wetten te wijzigen. Dank u wel.

*De vergadering wordt gesloten om 15.35 uur.*

plus revendicatifs et sont davantage conscients de cette problématique de la fin de vie.

Du côté politique, j'entends par ailleurs dire que nous ne sommes pas encore prêts. Quand serons-nous alors prêts, en tant que politiques, à oser également prendre position sur des thèmes sensibles?

J'aimerais — et j'espère être suivie en cela par les membres de la commission — donner un signal très fort de la part du parlement Benelux, que par exemple sur des thèmes comme l'Alzheimer ou l'euthanasie chez les enfants, nous devons aussi tenir compte du souhait et de la volonté des personnes concernées. Nous devons donc aussi oser changer les lois. Je vous remercie.

*La réunion est levée à 15 heures 35.*